

НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
імені П. Л. ШУПИКА

**Моісеєнко Р. О, Гойда Н. Г., Царенко А. В.,
Князевич В. М., Чайковська В. В.**

**ОПТИМІЗАЦІЯ СИСТЕМИ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ
ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ: РЕАЛІЇ ТА ПЕРСПЕКТИВИ**

Київ – 2022

ISBN 978-617-95064-2-0
ББК 53.57.Н73
УДК 616-08-039.75.001.26(477)
О-627

Рецензенти:

завідувачка кафедри соціальної медицини та громадського здоров'я
Івано-Франківського національного медичного університету,
доктор медичних наук професор *О. З. Децик*

завідувачка кафедри соціальної медицини та громадського здоров'я
Національного медичного університету імені О. О. Богомольця,
доктор медичних наук професор *Т. С. Грузева*

Рекомендовано до видання

вченою радою Національного університету охорони здоров'я України
імені П. Л. Шупика, протокол № 8 від 16.11.2022.

Моїсеєнко Р. О., Гойда Н. Г., Царенко А. В., Князевич В. М., Чайковська В. В.
Оптимізація системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні: реалії і перспек-
тиви. Київ, 2022. 146 с.

ISBN 978-617-95064-2-0

У монографії висвітлено основні аспекти вирішення наукової проблеми, яка є актуальною для практики охорони здоров'я країни — обґрунтування і розробка системи оптимізації надання паліативної та хоспісної допомоги на етапі реформування сфери системи охорони здоров'я, заснованої на досвіді інших країн. Досліджено не тільки аспекти кращих практик надання паліативної та хоспісної допомоги в охороні здоров'я, але й ефективність впровадження ряду медичних та управлінських технологій, зокрема доказової медицини, сучасних технологій надання паліативної та хоспісної допомоги, її стандартизації тощо.

Монографія призначена для організаторів охорони здоров'я, лікарів загальної практики - сімейних лікарів, лікарів онкологічного, геріатричного, терапевтичного та педіатричного профілю, фахівців з соціального захисту населення, працівників закладів, де надають паліативну та хоспісну допомогу.

ББК 53.57.Н73
УДК 616-08-039.75.001.26(477)
О-627

ISBN 978-617-95064-2-0

© Моїсеєнко Р. О., Гойда Н. Г., Царенко А. В.,
Князевич В. М., Чайковська В. В.

ЗМІСТ

Передмова.....	5
Вступ.....	6
Перелік умовних позначень, скорочень і термінів.....	8
Аналіз стану медико-соціальних аспектів організації надання паліативної та хоспісної допомоги у світі та в Україні.....	9
Паліативна та хоспісна допомога — інноваційний вид медичної допомоги населенню.....	9
Медико-соціальний аналіз сучасних визначень і термінів, що стосуються паліативної та хоспісної допомоги.....	13
Аналіз досліджень з питань організації надання паліативної допомоги населенню в Україні.....	17
Аналіз міжнародного досвіду надання паліативної допомоги населенню.....	19
Програма, обсяг і методи дослідження.....	27
Визначення потреби населення України у паліативній та хоспісній допомозі.....	35
Соціально-медична характеристика захворюваності і смертності населення України, що визначають потребу у паліативній допомозі.....	35
Визначення потреби населення у паліативній допомозі в Україні.....	43
Системний аналіз нормативно-правової бази, що регулює надання паліативної та хоспісної допомоги населенню в Україні, та її відповідності міжнародним підходам, стандартам і нормам.....	51
Ретроспективний контент-аналіз нормативно-правових актів з питань надання паліативної допомоги населенню в Україні, які втратили чинність.....	51
Системний контент-аналіз чинних нормативно-правових актів з питань регулювання надання паліативної та хоспісної допомоги і соціальних послуг з паліативного догляду.....	54
Контент-аналіз деяких міжнародних документів, які регулюють надання паліативної допомоги та паліативного догляду.....	67
Основні напрямки удосконалення і розвитку національної нормативно-правової бази з питань надання паліативної допомоги та паліативного догляду.....	70
Системний аналіз надання паліативної та хоспісної допомоги населенню в Україні.....	73
Системний аналіз забезпеченості населення паліативною та хоспісною медичною допомогою в регіональному аспекті.....	73
Аналіз доступності пацієнтів до паліативної допомоги в регіональному аспекті.....	79
Аналіз надання паліативної та хоспісної медичної допомоги.....	82
Аналіз діяльності органів регіональної влади з організації надання паліативної допомоги населенню.....	83
Діяльність недержавних організацій і роль громадянського сектора у розвитку паліативної та хоспісної допомоги і паліативного догляду.....	84

Аналіз кадрового забезпечення закладів паліативної та хоспісної допомоги в Україні.....	89
Кваліфікаційні вимоги до лікарів та молодших медичних спеціалістів з питань надання паліативної допомоги населенню	89
Оцінка кадрового потенціалу закладу охорони здоров'я, де надають паліативну допомогу населенню	90
Організація системи післядипломної підготовки медичних фахівців з питань надання паліативної допомоги	93
Аналіз рівня знань, ставлення і потреби професійної підготовки медичних працівників з питань паліативної допомоги	100
Медико-соціальне обґрунтування та розробка оптимальних моделей системи паліативної допомоги населенню в Україні	107
Організаційні засади створення та розвитку системи паліативної допомоги населенню	107
Обґрунтування концепції оптимальної системи і моделей надання паліативної допомоги населенню	116
Обґрунтування функціонально-організаційних моделей надання паліативної допомоги населенню та визначення її економічної ефективності	121
SWOT-аналіз концептуальної моделі системи паліативної допомоги.....	137
Експертна оцінка ефективності розробленої концептуальної моделі системи надання паліативної допомоги та стану надання паліативної допомоги населенню	138
Література.....	143

ПЕРЕДМОВА

У монографії висвітлено основні аспекти вирішення наукової проблеми, яка є надзвичайно актуальною для практичної охорони здоров'я країни — обґрунтування концепції системи паліативної та хоспісної допомоги населенню в Україні з урахуванням сучасних міжнародних підходів і стандартів.

Монографія системно висвітлює розроблену концептуальну і функціонально-організаційні моделі системи доступної, якісної та ефективної паліативної та хоспісної допомоги на всіх рівнях надання паліативної медичної допомоги з визначенням їх функцій, організаційної структури і механізмів управління.

Особлива увага в дослідженні приділяється оптимізації мультидисциплінарної, міжвідомчої та міжсекторальної координації та співпраці, оскільки часто пацієнти, які потребують паліативної та хоспісної допомоги геріатричного і педіатричного профілю, перебувають одночасно як у сфері опіки органів охорони здоров'я, так і соціального захисту населення та закладів недержавної форми власності.

ВСТУП

Починаючи з другої половини двадцятого століття, у більшості розвинених країн світу створення та розвиток системи або служби паліативної та хоспісної допомоги (ПХД) населенню стає однією з пріоритетних медико-соціальних і гуманітарних проблем урядів і суспільства, набуваючи все більшої актуальності, що зумовлено низкою об'єктивних і суб'єктивних чинників — демографічних, медичних, соціально-економічних, політичних, морально-етичних тощо.

У світі щороку понад 25,5 млн людей помирають від тяжких невиліковних захворювань, і ще 35 млн осіб живуть, страждаючи від цих захворювань, що разом становить майже 61 млн осіб. На превеликий жаль, значна частина таких пацієнтів закінчують своє життя у стражданнях і муках через невгамовний біль, важкі порушення функцій організму, неспроможність до самообслуговування, загальну слабкість, депресії тощо, що спричиняє значне зниження якості життя. За оцінками експертів, щороку у світі до 40 млн таких пацієнтів потребують ПХД.

За даними експертів ВООЗ, дорослі пацієнти, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, хворіють на хронічні хвороби системи кровообігу (38,5 %), злоякісні новоутворення (34,0 %), хронічні респіраторні захворювання (10,3 %), ВІЛ-інфекцію/СНІД (5,7 %), цукровий діабет (4,6 %) тощо. ПХД повинна надаватися також при багатьох інших захворюваннях, у т. ч. при хронічній нирковій і печінковій недостатності, розсіяному склерозі, хворобі Паркінсона, ревматоїдному артриті, важких формах неврологічних захворювань, деменції, вроджених і набутих вадах розвитку, хіміорезистентних формах туберкульозу. Крім того, у світі відбувається швидке постаріння населення, що зумовлює збільшення поширеності асоційованих з віком тяжких хронічних захворювань і, відповідно, збільшення потреби у ПХД у глобальному масштабі. Згідно прогнозів деяких дослідників, до 2040 року у світі потреба у ПХД може збільшитися на 25–47 %.

Окрему категорію пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, складають діти з вродженими вадами розвитку, злоякісними новоутвореннями, генетичними, онкогематологічними, орфанними й іншими невиліковними та такими, що загрожують і обмежують життя, захворюваннями.

Результати багатьох досліджень українських та закордонних авторів свідчать, що не лише пацієнти, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, але й члени їх сімей та особи, які доглядають за ними, стикаються з численними психоемоційними, медичними, соціальними й економічними проблемами, адже важко або невиліковно хворий, особливо в термінальній стадії захворювання, спричиняє суттєве зниження якості життя усієї родини та може стати причиною погіршення здоров'я, тяжких психічних, соціальних та економічних розладів.

Про глобальну актуальність проблеми надання паліативної та хоспісної допомоги населенню свідчать, зокрема, Рекомендації Комітету Міністрів держав-членів Ради Європи (Rec 24) «Про організацію паліативної допомоги» (2003), спеціальна Резолюція Парламентської Асамблеї Ради Європи № 1649 «Паліативна допомога: модель для інноваційної медичної та соціальної політики» (2008), документи ООН (2011, 2017), ВООЗ (2004, 2018, 2019, 2021) та інших авторитетних міжнародних організацій. Як свідчить контент-аналіз наведених вище документів, усі вони акцентують, що показання до надання ПХД не обмежуються онкологічними захворюваннями, а вклю-

чають пацієнтів усіх вікових груп на підставі оцінки важкості перебігу та прогресування захворювань, що загрожують або обмежують життя пацієнта, конкретних потреб хворого і членів його сім'ї та прогнозу тривалості їх життя.

На відміну від традиційної медичної допомоги, зокрема етіопатогенетичного лікування, що орієнтоване навиліковування пацієнта або досягнення стійкої ремісії, такий інноваційний вид медичної допомоги як ПХД має на меті, у першу чергу, покращення якості життя шляхом полегшення фізичних страждань пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги — подолання або суттєвого зменшення болю й інших тяжких симптомів хвороби, сприяння підтримки його психоемоційного стану, духовного/релігійного супроводу, а також забезпечення соціальних потреб і покращання умов життя такого пацієнта та його родини. Право на ПХД належить до основних прав людини в сучасному світі. Рівний доступ до служб ПХД повинен бути гарантований населенню в усіх країнах, відповідно до потреб і незалежно від рівня доходів, культурних і етнічних ознак пацієнтів. Крім того, це не має створювати значні фінансові труднощі, особливо для пацієнтів з малозабезпечених і незахищених верств населення.

Про гостру і швидко зростаючу потребу населення у ПХД в Україні практичні лікарі та науковці почали говорити на межі двадцятого – початку двадцять першого століть у зв'язку з несприятливою медико-демографічною та соціально-економічною ситуацією в країні. Впродовж останніх п'яти років в Україні щороку близько 2 млн осіб (біля 500 тис. пацієнтів у фінальному періоді життя та близько 1,5 млн членів їх сімей) потребують кваліфікованої якісної ПХД. Зазначене зумовлює велике медико-соціальне, політичне, економічне та гуманітарне значення проблеми створення та розвитку оптимальної системи ПХД.

Законодавчою базою для розвитку системи ПХД населенню в нашій державі, є, насамперед, Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992 № 2801-ХІІ, де у 2011 р. ст. 33 «Забезпечення надання медичної допомоги» вперше в історії України було доповнено окремим видом медичної допомоги — «паліативна допомога», а у ст. 35-4 «Паліативна допомога» надано визначення та організаційні засади цього виду медичної допомоги в Україні. Чинними також є Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» від 19.10.2017 № 2168-VIII, зокрема ст. 4, низка Указів Президента та нормативно-правових актів КМУ, МОЗ і Мінсоцполітики України, що регулюють надання ПХД та соціальних послуг з паліативного догляду.

На сьогодні в Україні регіональні та місцеві органи влади в багатьох регіонах не забезпечують доступну, якісну та ефективну ПХД інкурабельним хворим як у стаціонарних закладах охорони здоров'я, так і в амбулаторних умовах та вдома, відповідно до міжнародних підходів та стандартів. Зазначене вимагає державної підтримки і розвитку відповідної нормативно-правової бази та адекватного фінансування програм розвитку ПХД на національному, регіональних і місцевих рівнях, що дозволить у процесі трансформації системи охорони здоров'я та соціального захисту населення раціонально перерозподілити наявні інституціональні, технічні та кадрові ресурси, забезпечити їх ефективне використання, досягти рівної доступності населення до якісної ПХД в усіх регіонах України, для усіх видів медичної допомоги та координації і співпраці закладів охорони здоров'я та закладів соціальної опіки, а також закладів недержавної форми власності.

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ, СКОРОЧЕНЬ І ТЕРМІНІВ

БО — благодійні організації
ВООЗ (WHO) — Всесвітня організація охорони здоров'я
ВПХМ — відділення паліативної та хоспісної медицини
ВРУ — Верховна Рада України
ДБН — державні будівельні норми і правила
ДОЗ — департамент охорони здоров'я
ЗВМО — заклад вищої медичної освіти
ЗВО — заклад вищої освіти
ЗН — злочинні новоутворення
ЗОЗ — заклад охорони здоров'я
КМУ — Кабінет Міністрів України
ЛЗ — лікарські засоби
ЛЗП-СЛ — лікар загальної практики-сімейний лікар
ЛСД — лікарня сестринського догляду
МД — мультидисциплінарний
МОЗ — Міністерство охорони здоров'я України
МРТБ — мультирезистентний туберкульоз
МСМО — молодший спеціаліст з медичною освітою
М/П — медичні працівники
НАМН — Національна академія медичних наук України
НДР — науково-дослідна робота
НДО — недержавні організації (громадські об'єднання)
НМАПО — Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика
НПА — наркотичні і психотропні анальгетики
НПБ — нормативно-правова база
НПК — науково-практична конференція
НСЗУ — національна служба здоров'я України
ОДА — обласна державна адміністрація
ОТГ — об'єднана територіальна громада
ПД — паліативна допомога
ПМД — первинна медична допомога
ПМСД — первинна медико-санітарна допомога
ПП — пацієнти, які потребують паліативної та хоспісної допомоги
ПХД — паліативна та хоспісна допомога
ПХМ — паліативна та хоспісна медицина
РРТБ — туберкульоз із розширеною стійкістю до антимікобактеріальних лікарських засобів
СНІД — синдром набутого імунodefіциту
СОП — стандарти операційних процедур
СППД — соціальна послуга з паліативного догляду
ССЗ — серцево-судинні захворювання
ССС — серцево-судинна система
ТЦСО — територіальний центр соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг)
ТУ — тематичне удосконалення
ТЧХУ — Товариство Червоного Хреста України
УКПМД — уніфікований клінічний протокол медичної допомоги
УОЗ — управління охорони здоров'я
ЦПМСД — центр первинної медико-санітарної допомоги
ЦРЛ — центральна районна лікарня
ХрБС — хронічний больовий синдром
ХСН — хронічна серцева недостатність
ХНІЗ — хронічні невиліковні інкурабельні захворювання
ЕАРС — Європейська асоціація паліативної допомоги
ІАНРС — Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги
ІАСР — Міжнародна асоціація по дослідженню болю
SWOT-аналіз — Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats
WPCA — Всесвітній Альянс Паліативної Допомоги

МЕДИКО-СОЦІАЛЬНІ АСПЕКТИ ОРГАНІЗАЦІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ У СВІТІ ТА В УКРАЇНІ

Паліативна та хоспісна допомога — інноваційний вид медичної допомоги населенню

Україна в умовах реформування системи охорони здоров'я має приділяти особливу увагу питанням створення і розвитку системи доступної, якісної та ефективної паліативної та хоспісної допомоги, яку багато авторів визначають як інноваційний вид медико-соціальної допомоги хворим на захворювання, що загрожують або обмежують життя пацієнта, у т. ч. інкурабельним пацієнтам та у термінальних стадіях захворювань, і членам їх сімей. Починаючи з другої половини 20-го століття, у більшості розвинених країн світу створення та розвиток системи або служби ПХД населенню стає одним з пріоритетних медико-соціальних та гуманітарних завдань урядів та суспільства. Рік від року це набуває все більшої актуальності, що зумовлено низкою об'єктивних і суб'єктивних чинників: демографічних, медичних, соціально-економічних, політичних, морально-етичних тощо

Ініціатором створення паліативної допомоги (ПД) як допомоги інкурабельним онкологічним хворим була ВООЗ. У зв'язку з швидким зростанням захворюваності на злоякісні новоутворення у всьому світі ВООЗ у 1982 році прийняла рішення про організацію паліативної медицини як самостійної спеціальності та її впровадження у практичну охорону здоров'я. Більш ніж у 40 країнах, провідними серед яких були Австралія, Бельгія, Великобританія, Канада, Нідерланди, США, Франція та Швейцарія особливу увагу було приділено необхідності адекватного знеболення таких хворих.


У сучасному розумінні ПХД розглядається як комплексна система заходів медичного, соціального, психологічного та духовного/релігійного змісту для всебічної підтримки пацієнтів із загрозливими для життя або **інкурабельними захворюваннями**, коли **лікування, що спрямоване на одужання, є неефективним чи безперспективним**. ПХД надається дорослим пацієнтам при багатьох хронічних прогресуючих захворюваннях, зокрема: онкологічних (34,0 %), серцево- і церебросудинних (38,5 %), хронічних захворюваннях дихальної системи (10,3 %), ВІЛ-інфекції/СНІД (5,7 %), тяжких ускладненнях цукрового діабету (4,6 %) тощо. ПХД може надаватися при багатьох інших захворюваннях, у т. ч. при дегенеративних і посттравматичних ураженнях нервової системи та опорно-рухового апарату, хронічній нирковій і печінковій недостатності, розсіяному склерозі, хворобі Паркінсона, ревматоїдному артриті, деменціях, у т. ч. хворобі Альцгеймера, вроджених вадах розвитку, хіміо-резистентних формах туберкульозу, вірусних гепатитах «В» і «С» тощо.

Окрему категорію пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги (ПП), складають діти з вродженими вадами розвитку, злоякісними новоутвореннями, генетичними, онкогематологічними, орфанними та іншими невиліковними й такими, що загрожують життю, захворюваннями.

За оцінками експертів, щороку у світі, приблизно, від 26,8 до 40,0 млн осіб потребують ПХД, з яких майже 80 % проживають у країнах з низьким та середнім рівнем доходів, понад 67 % ПП становлять люди старші за 60 років і близько 6 % — діти. ВООЗ зазначає, що *«... держави несуть обов'язок поважати право на здоров'я, утримуючись від вживання заходів, що закривають або обмежують рівний доступ усім... до... лікувальних і паліативних послуг охорони здоров'я»*.

Крім того, у світі відбувається швидке глобальне постаріння населення, що зумовлює збільшення поширеності тяжких асоційованих з віком хронічних захворювань і, відповідно, збільшення потреби в забезпеченні ПХД у всесвітньому масштабі. Згідно прогнозів дослідників, до 2040 року потреба у ПХД може збільшитися ще на 25–47 %.

Результати багатьох досліджень українських та закордонних авторів свідчать, що не лише ПП, але й члени їх сімей та особи, які доглядають за ними/законні представники, стикаються з численними психоемоційними, медичними, соціальними та економічними проблемами. Адже, коли у сім'ї з'являється важко або невиліковно хворий, особливо в термінальній стадії захворювання, це спричиняє суттєве зниження якості життя усієї родини та стає причиною погіршення здоров'я, тяжких психологічних, соціальних та економічних розладів її функціонування.

 В Україні, як і в усьому світі, необхідно впроваджувати міжнародні стандарти надання паліативної допомоги членам сімей ПП. З метою навчання родичів ПП методам догляду за важкохворими слід **організувати при закладах охорони здоров'я ПХД-консультації та тренінги.**

Аналіз літературних джерел свідчить, що, на відміну від традиційної медичної допомоги, зокрема етіо-патогенетичного лікування, яке орієнтоване на одужання пацієнта або досягнення стійкої ремісії, інноваційна ПХД має на меті, у першу чергу, покращити якість життя ПП та їх оточення. Згідно сучасних міжнародних стандартів і норм: право на ПХД належить до основних прав людини в сучасному світі; рівний доступ до служб ПХД повинен бути гарантований населенню в усіх країнах, відповідно до потреб і незалежно від рівня доходів, культурних і етнічних ознак ПП; ПХД повинна бути доступною всім пацієнтам за першої необхідності незалежно від того, коли і де ця потреба виникне; крім того, це не має створювати надмірні фінансові труднощі, особливо для ПП з малозабезпечених і незахищених верств населення.

Про глобальну актуальність проблеми надання ПХД населенню свідчать, зокрема, прийняття численних відповідних резолюцій та рекомендацій ООН, ВООЗ, Ради Європи, ЕАРС, ІАНРС та інших авторитетних міжнародних організацій. Як свідчить контент-аналіз зазначених документів, головними завданнями ПХД є усунення або максимальне зменшення болю, фізичних та психоемоційних страждань, розладів життєдіяльності та інших важких симптомів захворювань; забезпечення професійного догляду, психологічної, соціальної та духовної/релігійної підтримки ПП та членів їх сімей. ПХД не обмежується онкологічними захворюваннями, а надається пацієнтам із загрозливими або такими, що обмежують життя, захворюваннями на підставі оцінки важкості перебігу і прогнозу прогресування захворювання та тривалості життя, оцінки конкретних потреб ПП.

У Резолюції Парламентської Асамблеї Ради Європи від 28.01.2009 № 1649 «Паліативна допомога: модель для інноваційної медичної та соціальної політики» паліативна допомога розглядається як зразок інноваційного підходу до охорони здоров'я та соціальної політики і виділяються чотири її напрямки:

- 1) управління/контроль симптомів;
- 2) психологічна, духовна й емоційна підтримка;
- 3) підтримка сім'ї хворого;
- 4) допомога членам сім'ї у зв'язку зі смертю близької людини.

Паліативна допомога складається з двох великих компонентів: полегшення страждань хворого протягом усього періоду важкої небезпечної для життя хвороби (разом з етіо-патогенетичним лікуванням) і паліативна медична допомога в останні місяці, дні і години життя хворого (end of life care).

Таким чином, аналіз багатьох документів авторитетних міжнародних організацій надає змогу визначити сучасну пацієнт-сім'я-орієнтовану парадигму системи надання ПХД, яка полягає в тому, що **ПП та члени їх сімей мають право і повинні одержати адекватну ПХД, що забезпечить максимально досяжний рівень якості їх життя, а обов'язок урядів усіх держав — забезпечити доступність професійної ПХД усім верствам населення.**

Виходячи з потреб ПП та членів їх сімей, відповідно до сучасних підходів і стандартів, доступність, якість й ефективність ПХД забезпечується шляхом обов'язкового впровадження на засадах мультидисциплінарного, міжвідомчого і міжсекторального підходів наступних складових, що визначає її інноваційність та відрізняє її від традиційного симптоматичного/паліативного лікування в термінальних стадіях захворювань.

1. Професійна паліативна медична допомога — паліативне/симптоматичне лікування, яку надають медичні працівники різних спеціальностей (зокрема, фармако-терапевтичне, хірургічне, хіміо- і радіотерапевтичне, дієтичне, реабілітаційне/абілітаційне лікування тощо), що забезпечує адекватний контроль хронічного больового синдрому та важких симптомів захворювань, застосування ефективних лікувальних заходів та медичного обладнання, професійного догляду за ПП.

2. Професійна психологічна допомога — надається фахівцями-психологами або психотерапевтами і стосується також членів сім'ї ПП або його опікунів, що дозволяє зменшити відчуття страху і тривоги, здійснювати профілактику та контроль депресивних станів і стресу у ПП та членів їх сімей/законних представників, а також впроваджувати заходи щодо запобігання синдрому емоційного вигорання у персоналу та волонтерів, залучених до надання ПХД.

3. Соціальна складова — реалізується соціальними працівниками/робітниками та іншими фахівцями, а також волонтерами недержавних організацій і громадських об'єднань (НДО), і забезпечує матеріальну підтримку сім'ї ПП/законним представникам, побутові та ритуальні послуги, юридичне консультування в оформленні документів тощо.

4. Духовна/релігійна складова (медичне капеланство) — релігійний та морально-етичний супровід, що здійснюється священнослужителями відповідної релігійної конфесії або церкви, згідно з побажаннями і потребами ПП та членів його сім'ї.

Останнім часом деякі автори пропонують додати п'яту складову — **інформаційну**, наголошуючи на значенні адекватної інформації як для забезпечення оптимальної якості життя ПП та членів їх сімей, так і для суспільства, в цілому, особливо для формування позитивної громадської думки стосовно ПХД серед представників влади, поширення волонтерства та благодійництва.

Ретроспективний аналіз зарубіжної наукової літератури засвідчив, що у другій половині 20-го та на початку 21-го століття з'явилися численні публікації з різних аспектів надання ПХД як актуального та інноваційного медико-соціального напрямку, що віддзеркалювали ситуацію в суспільстві стосовно нагальної проблеми опіки та догляду за інкурабельними хворими.

В останні десятиліття також опубліковані численні роботи закордонних авторів, що свідчить про значний інтерес науковців і практиків до питань дослідження різних аспектів ПХД у зв'язку з несприятливими епідеміологічними і медико-демографічними процесами, які відбуваються в наш час у багатьох країнах світу.

Аналіз вітчизняної наукової літератури засвідчив, що ще на рубежі 20–21-го століть в Україні почали обговорюватися питання про необхідність спеціалізованої медико-соціальної допомоги інкурабельним хворим на злоякісні новоутворення і особам похилого віку, які втратили здатність до самообслуговування. Це пропонувалося реалізовувати шляхом організації хоспісів, медико-соціальних ліжок у закладах охорони здоров'я (ЗОЗ), а також шляхом перепрофілювання відділень у ЗОЗ.

Нагальна потреба та умови створення і розвитку в Україні системи ПХД населенню в умовах реформування галузі охорони здоров'я, напрямки удосконалення нормативно-правової бази та пропозиції щодо оптимізації організації надання ПХД різним категоріям пацієнтів обговорювалися впродовж останнього десятиліття у працях українських дослідників (Ю. В. Вороненко, Н. Г. Гойда, Ю. І. Губський, К. В. Данилюк, Н. О. Дацюк, О. З. Децик, Д. Д. Дячук, Ж. М. Золотарьова, В. М. Князевич, І. Р. Кужель, В. М. Лехан, Л. Ф. Матюха, В. М. Михальчук, Р. О. Моїсеєнко, Є. Й. Москвяк, О. О. Ріга, І. Я. Сенюта, Г. О. Слабкий, А. В. Царенко, В. В. Чайковська, О. Г. Шекера та інші).

Також у цей час в Україні актуалізувалися питання **медико-соціальної та паліативної допомоги людям похилого віку** з хронічними невиліковними інкурабельними і важкими коморбідними захворюваннями, що потребує ПХД та соціальних послуг з паліативного догляду (СППД) протягом тривалого періоду часу. У працях українських авторів були визначені пріоритети розвитку, структурні складові медичного та соціального компонентів геріатричної служби, особливості управління й організації її кадрового, фінансового та інформаційного забезпечення, рівні й обсяги геріатричної допомоги ПП. Також обґрунтовано необхідність створення відділень/лікарень сестринського/тривалого догляду/геріатричних палат та хоспісів для інкурабельних і термінальних хворих похилого віку з хронічними невиліковними інкурабельними захворюваннями (ХНІЗ), де пропонувалося застосовувати мультидисциплінарні комплексні підходи для вирішення медичних, соціальних та психологічних потреб пацієнтів геріатричного профілю.

Крім лікування фізичних симптомів, велике значення при наданні комплексної ПХД має вирішення психоемоційних проблем ПП похилого віку, серед яких переважають дефіцит спілкування та участі сім'ї в житті ПП, недоступність лікарських засобів, конфлікти в родині через захворювання, відчуття страху і тривоги, депресії тощо. Особливо актуальними ці проблеми є в паліативній геріатрії, де переважають тривалі медико-психологічні та соціальні проблеми, які суттєво погіршують розвиток поліморбідності й знижують якість життя ПП та їхніх родин.

Надзвичайно актуальною в Україні є проблема розвитку **педіатричної паліативної допомоги**. За рекомендаціями ВООЗ, більше як 570 захворювань і станів у дітей, відповідно до МКХ-10, визначаються як паліативні. Специфікою надання ПД дітям, на відміну від дорослих, є те, що майже 80 % ПП-дітей хворіють на неонкологічні захворювання, при цьому більшість з них потребують ПД з моменту встанов-

лення діагнозу, що зумовлює необхідність інтегрування ПД дітям у загальну структуру педіатричної служби і створення в Україні мережі центрів ПХД дітям. На думку багатьох авторів, сьогодні в Україні служба надання ПД дітям майже не розвинута.

Базовими міжнародними документами, що визначають основоположні принципи і підходи з питань ПД дітям, можна вважати Настанови ЕАРС «Паліативна допомога немовлятам, дітям та молоді: факти. Документ для фахівців у галузі охорони здоров'я та політиків» (2009) і «Звіт ЕАРС про дитячу паліативну допомогу. Основні компетенції в галузі освіти з питань педіатричної паліативної допомоги. Листопад 2013 року». Впровадження зазначених принципів має забезпечити доступність педіатричної ПД по всій Європі та у світі. Усі спеціалісти охорони здоров'я повинні вміти надавати належну ПД дітям, тому необхідно навчити їх дотримуватися стандартів надання педіатричної паліативної допомоги.



Однією з складових ПХД, що визначають її інноваційність, є **соціальна складова**. Комплексний характер ПХД реалізується мультидисциплінарною бригадою фахівців, яка має обов'язково включати професійних соціальних працівників/робітників.

Аналіз вітчизняної і зарубіжної літератури свідчить, що **основними потребами ПП**, з точки зору організації ПХД як інноваційного медико-соціального підходу, є:

- доступне й адекватне/ефективне знеболення із застосуванням, за необхідності, наркотичних і психотропних анальгетиків (НПА);
- адекватне симптоматичне/паліативне лікування/контроль симптомів порушень функцій органів і систем організму, особливо при декомпенсації та у термінальних стадіях захворювання;
- професійний догляд (стаціонарний цілодобовий або амбулаторний, у т. ч. вдома), особливо, коли стан ПП зумовлює постійне перебування в ліжку;
- психологічна та психотерапевтична допомога — діагностика, профілактика та контроль депресивних станів, зменшення відчуття страху і тривоги, формування адекватної психоемоційної реакції ПП та їх рідних на обмежений прогноз тривалості життя;
- моральна підтримка, співчуття;
- соціальна допомога, у т. ч. матеріальна, соціальна/побутова опіка, правова/юридична підтримка, консультування, ритуальні послуги тощо;
- медико-соціальна реабілітація/абілітація для максимально можливого продовження соціальної і професійної активності ПП та членів їх сімей;
- духовний/релігійний супровід та підтримка.

Медико-соціальний аналіз сучасних визначень і термінів, що стосуються паліативної та хоспісної допомоги

Контент-аналіз сучасних визначень і термінів, які стосуються ПХД, свідчить, що поняття «паліативна допомога» вперше визначила ВООЗ ще у 1982 році як систему медичних, соціальних, психологічних заходів, покликаних забезпечити максимально досяжну **якість життя інкурабельним онкологічним хворим** (коли протипухлинне лікування виявляється неефективним) та членам їх родин. Несприятливі медико-

демографічні процеси у більшості країн Європи і світу зумовили потребу внести зміни у визначення ПД. У 2002 році експерти ВООЗ сформулювали наступне визначення ПД, у якому розширили контингент ПП з *інкурабельних хворих* до пацієнтів із *загрозливими для життя захворюваннями*: «Паліативна допомога — це **підхід**, що **покращує якість життя пацієнтів та членів їх сімей**, перед якими постали проблеми, пов'язані із **загрозливим для життя захворюванням**, шляхом попередження та полегшення страждань, завдяки ранній діагностиці та бездоганній оцінці й лікуванню болю та вирішення інших проблем — фізичних, психологічних і духовних».

У 2003 р. Комітет Міністрів держав-членів Ради Європи ухвалив Рекомендації (Rec 24) «Про організацію паліативної допомоги», де зазначено, що ПД охоплює період з моменту встановлення діагнозу загрозливого для життя захворювання аж до останньої миті життя ПП та кінця періоду горювання/важкої втрати для його родини. ПД може тривати від декількох років до кількох тижнів (рідше — діб). *Паліативна допомога не є синонімом термінальної допомоги, але включає її в себе.*

24 травня 2014 року в Резолюції 67-ї Сесії ВАОЗ (WHA 67.19) «Зміцнення паліативної медичної допомоги в якості одного з компонентів комплексного лікування протягом усього життєвого циклу» ВООЗ надала **сучасне визначення ПД**:

«...паліативна допомога є підходом, що дозволяє покращити якість життя пацієнтів (дітей та дорослих) і їх сімей, перед якими постали проблеми, що пов'язані з небезпечним/загрозливим для життя захворюванням, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, правильній оцінці і лікуванню болю та інших проблем — фізичних, психосоціальних або духовних;

визнаючи, що паліативна допомога... має виключно важливе значення для покращання якості життя, відчуття благополуччя, комфорту і людської гідності ..., будучи ефективною соціально орієнтованою послугою охорони здоров'я, яка надає високу значимість задоволенню потреби пацієнтів в отриманні адекватної інформації про стан свого здоров'я з урахуванням особистісних і культурних чинників, а також їх центральній ролі в прийнятті рішень про одержуване лікування;

підтверджуючи, що доступ до паліативної допомоги та основних лікарських засобів..., виготовлених з контрольованих речовин, включаючи опіоїдні анальгетики, такі як морфін, відповідно до трьох конвенцій ООН з міжнародного контролю за наркотиками, сприяє реалізації права на одержання найвищого досяжного рівня здоров'я і благополуччя;

визнаючи, що надання паліативної допомоги є одним з етичних обов'язків систем охорони здоров'я і що моральним обов'язком працівників охорони здоров'я є полегшення болю та страждань — фізичних, психосоціальних або душевних — незалежно від того, чи піддається захворювання...виліковуванню, і що допомога окремим особам в кінці життя є одним з найважливіших компонентів паліативної допомоги;...».

Отже, згідно визначення ВООЗ, **ПД надається комплементарно**, разом з основним лікуванням, спрямованим на одужання. Медична складова ПД повинна залишатися провідною і не підмінятися соціальною складовою, але обов'язково доповнюватися нею. Важливим є дотримання критеріїв правильного відбору ПП.

Слід також проаналізувати визначення «паліативна допомога», що наведене ЕАРС у рекомендаціях «Біла книга стандартів та норм паліативної допомоги в Європі», частина 1 (2009).

«Паліативна допомога — активна, всеосяжна допомога пацієнтові, який страждає на захворювання, що не піддається лікуванню, спрямованому на одужання. Головним завданням паліативної допомоги є контроль болю та інших симптомів, а також вирішення соціальних, психологічних і духовних проблем.»

В основі паліативної допомоги лежить міждисциплінарний підхід, до процесу надання допомоги залучаються і сам пацієнт, його рідні та громада. Базова концепція паліативної допомоги — це задоволення потреб пацієнта, де б він не отримав таку допомогу, вдома або в лікарні.»

Паліативна допомога стверджує життя і ставиться до смерті як до природного процесу; не має намірів ні відтермінувати, ні пришвидшити настання смерті. Вона має на меті забезпечити, наскільки це можливо, найкращу якість життя пацієнта до самого кінця.»

Також у зазначених Рекомендаціях дається визначення «хоспісна допомога»:

«Хоспісна допомога надається пацієнту як цілісній особистості, з метою вирішення всіх його потреб — фізичних, емоційних, соціальних і духовних. Вдома, у відділенні денного перебування або в хоспісі допомога надається пацієнту, який наближається до кінця життя, і тим людям, які його люблять.

Персонал та волонтери працюють у складі мультидисциплінарної команди та надають допомогу, основною метою якої є задоволення індивідуальних потреб і вибору кожного пацієнта, прагнучи позбавити його від болю, забезпечити повагу до його гідності, мир і спокій».

Автори зазначених Рекомендацій відзначають, що стосовно визначення хоспісної допомоги існує більше розбіжностей, ніж стосовно ПД. У деяких країнах існує чітке розмежування хоспісної та паліативної допомоги, у той час, як в інших країнах ці терміни використовуються як синоніми. Відмінності, зазвичай, стосуються типу установи: **паліативна** допомога надається в лікарні загального профілю, а **хоспісна** — у стаціонарному закладі «Хоспіс». У Німеччині, наприклад, відділення ПД як структурний підрозділ лікарні, перш за все, використовується для проведення маніпуляцій в екстрених ситуаціях і проведення терапії з метою стабілізації стану хворого. У стаціонарному хоспісі надається допомога пацієнтам наприкінці життя (коли допомога не може бути надана вдома). В інших країнах такого розмежування не існує.

Важливі міркування з цього приводу наводить відомий американський вчений у сфері ПХД S. R. Connor. Зокрема, він зазначає, що *вся хоспісна допомога є паліативною, але не вся паліативна допомога є хоспісною.* На початку 1990-х років, коли в США почали розвиватися хоспіси, було очевидно, що багатьом інкурабельним пацієнтам не може бути призначена хоспісна допомога через продовження етіопатогенетичного лікування, невизначений прогноз захворювання та ймовірність настання смерті. Багато таких пацієнтів помирали в лікарнях та інших закладах без можливості бути переведеними додому під опіку хоспісу. У зв'язку з цим багато медичних працівників у лікарнях і фахівців хоспісів почали впроваджувати програми хоспісного догляду за такими пацієнтами в лікарнях без урахування прогнозу

тривалості життя. У дослідженнях обґрунтовувалися необхідність ПД у лікарнях, потреби збереження людської гідності помираючих пацієнтів навіть у лікарнях невідкладної допомоги, адекватного контролю болю та врахування побажань помираючого пацієнта стосовно реанімації.

На думку Ю. І. Губського (2014), Н. Г. Гойди (2015), А. В. Царенко (2019), *хоспісна допомога* є складовою ПД, що надається пацієнтам у термінальній стадії захворювання у спеціалізованих стаціонарних ЗОЗ ПХД (наприклад, хоспісах або центрах та відділеннях ПХД) або вдома спеціалістами, які одержали професійну підготовку з питань ПХД. У більшості випадків хоспісна допомога є близькою до поняття «допомога наприкінці життя» («end of life care»), тому впродовж останніх десятиліть у публікаціях А. В. Царенко вживає як більш широкий термін «паліативна допомога», так і «паліативна та хоспісна допомога», як більше наближений до системи охорони здоров'я України, тобто термін «паліативна та хоспісна допомога» може відповідати поняттю «паліативна медична допомога», який вживається у нормативно-правовій базі деяких країн.

У 1998 р. ВООЗ визначила, що **паліативна допомога дітям** є особливим аспектом, хоча й тісно пов'язаною з такою дорослим, а також сформулювала її принципи:

- є активним загальним доглядом за тілом, розумом і духом дитини, а також включає надання підтримки її сім'ї;
- починається, коли хвороба діагностована і триває, незалежно від того, отримує чи не отримує дитина етіо-патогенетичне лікування;
- вимагає широкого мультидисциплінарного підходу, який включає в себе сім'ю і залучає наявні ресурси суспільства, відтак допомога може бути успішно надана, навіть якщо ресурси обмежені;
- може бути забезпечена в закладах третинної медичної допомоги, у місцевих центрах здоров'я і навіть у дитячих будинках;
- медичні працівники повинні оцінити і полегшити фізичні, психологічні та соціальні страждання дитини.

Таким чином, можна обґрунтувати важливе значення розуміння та впровадження сучасних міжнародних понять «паліативна допомога» і «хоспісна допомога» в медичному співтоваристві та суспільстві в цілому.

- Обов'язкове введення основ та філософії ПХД в усі клінічні протоколи лікування загрозливих для життя захворювань дозволяє використовувати весь потенціал охорони здоров'я для більшого охоплення хворих, які потребують ПД, у т. ч. на ранніх етапах захворювань.
- Система надання ПХД повинна бути інтегрована у загальну систему охорони здоров'я, за умови співпраці з системою соціального захисту та іншими зацікавленими інституціями, політичної і економічної підтримки з боку органів влади, НДО, громади та суспільства в цілому.
- Поняття «Хоспісна допомога» має конкретний сенс: «Допомога наприкінці життя (end of life care), що надається у хоспісі або іншому спеціалізованому ЗОЗ ПХД чи вдома фахівцями, які одержали відповідну фахову підготовку», пропонується пацієнт-сім'я-орієнтований підхід до ПХД, що враховує думку, бажання і потреби ПП і його родини/опікуна.

- Створюються сприятливі умови для ефективної дестигматизації поняття ПХД як у медичному середовищі, так і в суспільстві в цілому.
- Розрахунок потреби ПХД повинен стати більш об'єктивним і конкретним, оскільки буде заснований на задокументованих даних, які збираються регулярно у формі статистичних звітів, з моменту встановлення діагнозу і статусу ПП.

Результати досліджень дозволили сформулювати визначення ПХД дорослим.

ПХД дорослому населенню — це комплекс заходів медико-соціального спрямування на основі пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми, мультидисциплінарних, міжвідомчих та міжсекторальних підходів.

Її мета — забезпечити максимально досяжну якість життя пацієнтів із загрозливими та такими, що обмежують життя захворюваннями, у т. ч. інкурабельних хворих з обмеженим прогнозом тривалості життя, а також членів їх сімей/законних представників, шляхом запобігання та полегшення страждань, завдяки ранньому і точному діагностуванню перебігу захворювання і прогнозу тривалості життя та визначення інших проблем ПП, проведенню адекватного паліативного/симптоматичного лікування, а також надання психологічної/психотерапевтичної допомоги, сприяння забезпеченню соціальної підтримки та духовного/релігійного супроводу, а за потреби — сприяння ситуативній адаптації, медико-соціальної та психологічної реабілітації/абілітації ПП і членів їх сімей.

Аналіз досліджень з питань організації надання паліативної допомоги населенню в Україні

Аналіз вітчизняної наукової літератури дозволяє виокремити низку публікацій, що стосуються адміністративно-правового регулювання та створення сучасного медико-юридичного забезпечення надання ПХД та СППД в Україні, зокрема дотримання прав ПП: В. М. Бронова (2017), О. О. Вольф (2015), Ю. І. Губський (2015), К. В. Данилюк (2017), Є. Й. Москвяк (2012) та інші. Заслужовує на увагу робота «Права паліативних пацієнтів» відомого фахівця з медичного права І. Я. Сенюти (2018), яка містить розширений перелік прав тяжкохворих та інкурабельних пацієнтів.

Важливими напрямками медичного права є вивчення і розробка питань **нормативно-правового забезпечення фармакотерапії ПП** в Україні, зокрема адекватного знеболення, у т. ч. із застосуванням наркотичних і психотропних анальгетиків, та адміністративно-правового регулювання організації ПХД різним категоріям ПП.

Аналіз літературних джерел свідчить, що матеріально-технічне забезпечення й умови утримання ПП у багатьох стаціонарних ЗОЗ ПХД в Україні не відповідають міжнародним стандартам, а якість та ефективність надання ПХД у цих закладах є не завжди задовільними. Це зумовлено, зокрема:

- неналежним бюджетним фінансуванням й відсутністю традицій благодійництва в нашому суспільстві, через що ЗОЗ ПХД не отримують достатнього фінансування й «тримаються» («виживають») лише завдяки жертівній праці, самовіддачі, відданості та відповідальності персоналу;

- нераціональним розподілом коштів у більшості ЗОЗ ПХД, де 70–80 % фінансування витрачається на утримання закладу та заробітну плату персоналу і тільки 20–30 % — на лікування і потреби ПП;

- обмеженим асортиментом лікарських засобів і товарів медичного призначення для догляду і недоступністю цих засобів для більшості ПП через високу ціну;
- дефіцитом медичних кадрів, які одержали спеціальну підготовку з ПХД, та вкрай недостатнім рівнем матеріальної і моральної мотивації персоналу.

Недостатня мережа стаціонарних ЗОЗ ПХД зумовлює значну потребу залучення до надання ПХД і СППД вдома лікарів загальної практики-сімейних лікарів та медичних працівників закладів охорони здоров'я та первинної медико-соціальної допомоги, а також працівників територіальних центрів соціального обслуговування населення (ТЦСО), що визначено чинною нормативно-правовою базою України. Також розвиток служби мультидисциплінарних виїзних бригад надання ПХД вдома має вирішити проблему доступності населення до спеціалізованої ПХД як у містах, так і в сільській місцевості, передусім, забезпечення адекватного знеболення ПП та ефективного контролю тяжких симптомів ускладнень захворювань у термінальній або декомпенсованій стадії, з якими сімейні лікарі неспроможні впоратись самотужки, а госпіталізація з тих чи інших причин неможлива.

Зазначене зумовлює необхідність проведення наукових досліджень з найбільш актуальних **етико-деонтологічних проблем**, що виникають при взаємодії медичних працівників, які надають ПХД, з ПП та їхніми родичами/законними представниками, вивчення проблем формування синдрому «емоційного/професійного вигорання», його профілактики і лікування.

Слід зазначити увагу Верховної Ради України до проблеми ПХД. Зокрема, 23 червня 2016 р. у Комітеті з питань охорони здоров'я відбувся «круглий стіл» на тему «Сучасний стан надання паліативної допомоги дорослому населенню, міжнародний досвід та перспективи розвитку в Україні», учасники якого констатували, що в Україні впродовж останніх десятиліть постійно зростає потреба у ПХД. На жаль, сьогодні в Україні понад 80% хворих помирають вдома, наодинці, страждаючи від болю, депресії, відсутності належного догляду. Така ситуація потребує особливої уваги з боку держави та суспільства в цілому, оскільки ефективна паліативна та хоспісна допомога, соціальні послуги з паліативного догляду потребують мультидисциплінарного, міжвідомчого та міжсекторального підходу і підтримки на рівні громад.

У ході обговорення було зосереджено увагу на низькому рівні поінформованості населення, органів державної влади та місцевого самоврядування щодо організації ПХД, відсутності системного підходу до організації її надання, міжвідомчої співпраці та інтегрованого підходу в цій сфері. За результатами обговорення було ухвалено резолюцію, що містить відповідні рекомендації органам влади із зазначених питань.

Зокрема визначено, що головною ланкою системи надання ПХД є хоспіс — спеціалізований заклад для термінальних хворих, в якому під час лікування ПП має застосовуватися комплексний підхід (медичний, психологічний, соціальний, духовний), що вимагає змін у структурі надання медичних і соціальних послуг, технологіях, кваліфікації персоналу, а також потребує удосконалення діючих, розроблення та впровадження адекватних механізмів державного управління наданням паліативної хоспісної допомоги.

Аналіз міжнародного досвіду надання паліативної допомоги населенню

Аналіз зарубіжної наукової літератури та документів авторитетних міжнародних організацій свідчить, що з початку другої половини 20-го століття у більшості розвинених країн світу розвиток ПХД населенню стає одним з пріоритетних медико-соціальних та гуманітарних завдань урядів та суспільства. Ця проблема рік від року набуває все більшої актуальності, оскільки майже 80 % хворих, які помирають від хронічних захворювань, потребують ПХД і паліативного догляду, і лише 10 % таких пацієнтів мають змогу її отримати. Хоча ВООЗ та міжнародні фахові організації визначають ПХД як невід'ємну частину систем охорони здоров'я країн світу, тим не менш, сьогодні відзначається недостатня доступність населення до ПХД у багатьох країнах, у т. ч. й в Україні.

ВООЗ спільно з Всесвітнім Альянсом Паліативної Допомоги (WPCA) підготували й опублікували у 2014 році «Всесвітній атлас паліативної допомоги наприкінці життя», а у 2019 році ЕАРС — «Атлас паліативної допомоги в Європі», які містять дані про те, що близько третини людей, які потребують ПХД, хворі на злоякісні новоутворення, а решта дві третини — на прогресуючі хронічні хвороби, які становлять загрозу для життя пацієнтів.

Сьогодні члени сімей, особливо ті, які проживають географічно віддалено один від одного, часто не можуть знайти можливості для догляду за рідними старечого віку або з невиліковними захворюваннями. Оскільки це збільшує попит на ПХД, міжнародні експерти та науковці бачать вихід із несприятливої ситуації у необхідності активніше впроваджувати цей інноваційний вид медико-соціальної допомоги у практику служб охорони здоров'я та соціальної опіки.

Результати досліджень К. Woitha (2016) були представлені у Рейтингу розвитку паліативної допомоги у країнах ЄС, згідно якого найвищі рівні розвитку ПХД наявні у Великій Британії, Північній Ірландії, Бельгії, Нідерландах та Швеції. У «Звіті ЕАРС про дитячу паліативну допомогу. Основні компетенції в галузі освіти з питань педіатричної паліативної допомоги. Листопад 2013 року» зазначено, що забезпечення надання ПД дітям в Європі перебуває на різних стадіях розвитку. Зокрема, з 43 європейських країн у 33 % відсутня служба педіатричної ПД, і лише у 12 % країн ПД дітям інтегрована в існуючу систему охорони здоров'я, тому *підготовка кадрів є важливим і ключовим компонентом стратегії ВООЗ з розвитку ПХД*, у т. ч. дітям.

Аналіз міжнародних публікацій свідчить, що у кожна країна світу обирає різні **моделі надання ПХД**, що зумовлено політичними, соціально-економічними, демографічними, історико-культурними та іншими чинниками. Разом з тим, філософія, концептуальні підходи, мета та завдання ПХД є універсальними. ПХД належним чином інтегрована в системи охорони здоров'я лише у 20 країнах світу: Австралії, Австрії, Бельгії, Німеччині, Гонконзі, Ірландії, Ісландії, Італії, Канаді, Норвегії, Польщі, Румунії, Сінгапурі, Великій Британії, США, Уганді, Франції, Швейцарії, Швеції та Японії.

Форми надання ПД пацієнтам також різноманітні в різних країнах, але вони поділяються на дві основні групи: *амбулаторна ПД*, зокрема вдома, і *ПХД у стаціонарних закладах*. Стаціонарні заклади — це хоспіси, відділення/палати ПД, що функціонують на базі лікарень онкологічного і загального профілю, закладів соціального

захисту та геріатричних інтернатів, лікарень/будинків/відділень сестринського/тривалого догляду.

Найбільш економічно доцільною формою ПХД, на думку багатьох авторів, є надання ПХД вдома, що дозволяє разом із забезпеченням комфортних умов для ПП знизити витрати на їх утримання, і це — важливо, враховуючи збільшення кількості ПП, а також з огляду можливості залучення до догляду за ПП членів їх сімей, сусідів, волонтерів. Результати досліджень іспанських науковців засвідчили, що вартість надання стаціонарної ПД хворим на рак була на 71,0 % вищою, ніж вдома, а ізраїльські дослідники встановили, що вартість надання ПД вдома у 2,6 разів нижча, ніж у стаціонарних медичних закладах.

У *Німеччині, Нідерландах, Данії, Італії та Іспанії* пріоритетною формою надання ПД є амбулаторна. Також надання ПД вдома дає можливість залишити хворих в умовах, до яких вони звикли. Тому у багатьох європейських країнах значно більше служб, що надають ПХД вдома, які організовані як у вигляді самостійних структур — виїзних команд, або які є структурними підрозділами стаціонарних ЗОЗ чи закладів ПХД. Більшій частині ПП необхідну ПХД надають вдома виїзні команди і лікарі загальної практики-сімейні лікарі. У стаціонарних хоспісах, переважно на 10–12 ліжок, ПХД надається лише хворим з важкими прогресуючими захворюваннями або в термінальних стадіях.

Найбільша кількість лікарів, які працюють у службах ПХД на повну ставку, є в Італії, Іспанії, Великій Британії та Франції. Рівень ресурсного забезпечення спеціалізованої педіатричної ПД є найвищим у Німеччині, Нідерландах, Польщі.

Аналіз літературних джерел свідчить, що саме **Велику Британію** можна вважати найкращою країною за рівнем надання ПХД та паліативного догляду, саме вона була країною, з якої почалася сучасна ера розвитку ПД і хоспісного руху у світі. Адже *Хоспіс Святого Христофора* в Лондоні, який в 1967 році заснувала Сесілія Сондерс, вважається колискою сучасного світового хоспісного руху і є основним центром, де підтримуються і втілюються в життя ідеї і філософія хоспісів, здійснюється навчання кадрів, відбувається обмін найкращим досвідом. Сесілія Сондерс вперше створила нову комплексну систему надання всебічної допомоги помираючим хворим та їх близьким.

Більше як за 50 років у Великій Британії було створено ефективну систему ПХД населенню: Національна Асоціація Хоспісів ще у 1981 році затвердила стандарти й основні принципи ПД; у 1987 році *паліативна медицина була визначена як самостійна медична спеціальність*. У країні успішно функціонують 220 хоспісів, які створені благодійними організаціями та фінансуються за рахунок місцевих громад і благодійних пожертвувань. Саме у благодійних хоспісах щороку одержують ПХД понад 242 тис. осіб (або 44 % від потреби у ПД), понад 41 тис. родичів ПП навчаються з питань паліативного догляду.

Крім цього у Великій Британії функціонують 24 хоспіси, які фінансуються за рахунок бюджету Національної Служби Охорони Здоров'я (National Health Service — NHS), де одержують ПХД близько 19 % хворих. Майже 80 % ПП одержують ПХД за рахунок амбулаторних та нестаціонарних форм. До складу хоспісу, який обслуговує територію з населенням, приблизно, 300 тис. мешканців, входять: стаціонар,

денний стаціонар і виїзна служба ПХД вдома. Середня кількість ліжок у стаціонарному хоспісі — 14, тривалість перебування, зазвичай, 10–11 діб, впродовж яких визначаються схеми адекватного знеболення та паліативного лікування ПП, яке потім надається виїзною службою ПХД вдома.

Фінансування надання ПХД у Великій Британії забезпечується за рахунок бюджету NHS (30 %) та благодійних організацій і приватних благодійних внесків (60 %). Наприклад, майже 80 % коштів для стаціонарних хоспісів надходить від Національного Товариства Боротьби з Раком. Так, у 2016 році видатки на ПД з бюджету NHS склали 868 млн фунтів стерлінгів, і майже 1,4 млрд фунтів стерлінгів — це кошти територіальних громад від різних благодійних акцій, зокрема продажу хоспісних лотерей, від хоспісних благодійних магазинів, різних благодійних заходів тощо.

Значного поширення у Великій Британії набули відділення денного перебування, де один або більше разів на тиждень ПП одержують ПХД з метою контролю симптомів, здійснення різних форм лікування, надання можливості відпочити як ПП, так і їх родичам. Усе це дозволяє полегшити перебування ПП вдома і уникнути госпіталізації, надати психологічну підтримку та інші заходи, спрямовані на поліпшення якості життя ПП та їх родичів. Національна Рада Хоспісної та Паліативної Допомоги Великої Британії рекомендує включати до складу служб ПХД, крім фахівців з паліативної та хоспісної медицини, інших спеціалістів, які можуть працювати на регулярній основі, наприклад: фізіотерапевта, соціального працівника, консультанта з духовних питань тощо.

У Великій Британії *педіатрична ПД* відокремлена від ПХД дорослим. Діти одержують ПД у 44 хоспісах педіатричного профілю, 80 % фінансового забезпечення педіатричних хоспісів формується за рахунок фінансування з громад. Координує таку діяльність НДО «Разом за коротке життя» («Together for Short Lives»).

Значна увага у Великій Британії приділяється навчанню персоналу, родичів ПП та волонтерів, просвітницькій роботі з населенням, науково-дослідній роботі, яка є основою для інноваційного розвитку системи ПХД. Тут були розроблені одні з найкращих у світі навчальні програми, методичні рекомендації та посібники з ПД. Заслуговує на увагу, що варто врахувати й в Україні, залучення волонтерів недержавних організацій (громадських об'єднань) до надання ПХД: понад 125 тис. волонтерів здійснюють надання ПХД і паліативного догляду за пацієнтами вдома, у стаціонарних хоспісах та амбулаторних хоспісних відділеннях, збір коштів, соціальну підтримку ПП та їх родин тощо. Їх робота оцінюється у понад 110 млн фунтів на рік, що надає змогу заощаджувати значні кошти, підтримувати дружню сприятливу атмосферу в сім'ях ПП.

Корисним також для України може бути досвід ПХД населенню у **Польщі**. За даними WPCA та EAPC, Польща є лідером серед країн Центральної і Східної Європи з найкраще розвинутою системою паліативної опіки. У 1999 році МОЗ Польщі визнало ПХД окремою лікарською і медсестринською спеціалізацією, а з 2009 року гарантує фінансування надання ПХД у стаціонарних та амбулаторних умовах і вдома. Перший стаціонарний хоспіс для дорослих було створено в 1989 році в Кракові, а перший дитячий хоспіс — у 1994 році у Варшаві. У 2009 році в Польщі було ухвалено

Закон «Про надання медичної допомоги», яким було визначено наступні форми надання ПХД: консультації з паліативного догляду; комплексна домашня паліативна опіка (хоспіс вдома для дорослих та для дітей); денний центр паліативного догляду; стаціонарний хоспіс; відділення паліативної та хоспісної медицини (ПХМ) у лікарнях при медичних університетах. ПХД населенню надають спеціально підготовлені мультидисциплінарні команди, які доступні для ПП цілодобово, у складі: лікарі, медсестри, психологи, фізіотерапевти, соціальні працівники, священники/медичні капелани і, обов'язково, волонтери, які також проводять навчання ПП та їх родичів, інформаційні кампанії, фандрейзингові заходи тощо.

В унікальному виданні А. Janowicz (2015) «У солідарності. Хоспісно-паліативна допомога в Польщі» проаналізовано діяльність 490 закладів ПХД, які функціонують у Польщі, висвітлено історичні віхи розвитку хоспісно-паліативного руху, проблеми, недоліки і перспективи. Сьогодні ПХД населенню надають як державні, так і некомерційні недержавні організації (громадські об'єднання), благодійні та релігійні організації, приватні фірми, які забезпечують високий рівень якості ПХД, її системність і професійність. ПХД фінансується з місцевих бюджетів окремою статтею, як вид послуг. 442 заклади ПХД уклали на конкурсній основі контракти з державним Національним Фондом Охорони Здоров'я (NFZ) і мають право надавати ПХД населенню, 95 % з них отримують фінансування з бюджету NFZ. Понад 90 % дорослих із злов'язними новоутвореннями отримують кваліфіковану ПХД, майже 70 % ПП — старші за 65 років. У Польщі функціонують 5 спеціалізованих педіатричних хоспісів та у 32 хоспісах надають ПХД як дорослим, так і дітям.

Найбільш поширеною і розвиненою формою ПХД у Польщі є *комплексна паліативна опіка вдома*, яку надають спеціалізовані мультидисциплінарні команди. Суть програми «хоспіс вдома» полягає в тому, що ПП можуть отримати ПХД вдома цілодобово; раз або двічі на тиждень хворого відвідує лікар і двічі на тиждень — медсестра. Лікар оцінює стан ПП, призначає симптоматичне лікування визначає, чи потрібен сім'ї психолог, реабілітолог, священник/медичний капелан. На одну штатну посаду лікаря виїзної спеціалізованої мультидисциплінарної команди припадає 30 хворих, медичної сестри — 15 ПП. Пацієнти, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, вдома забезпечуються, за потреби, відповідним обладнанням для догляду — функціональним ліжком, протипролежневим матрацом, засобами гігієни, комплектами для купання. Лікарські засоби та перев'язувальний матеріал треба купляти в аптеці, але кошти на придбання знеболювальних, а також, приблизно, третину вартості перев'язувальних матеріалів компенсує NFZ.

Досвід розвитку ПХД у Данії свідчить, що за порівняно короткий термін можна побудувати комплексну та ефективну систему надання ПХД. Перший хоспіс і команди ПХД вдома з'явилися у Данії на початку 90-х років минулого століття. Сьогодні в країні функціонують 19 хоспісів (потужністю від 9 до 24 ліжок), 9 відділень паліативної медицини при великих клініках (загальна кількість ліжок становить 254), 4 денних хоспіси та 26 виїзних служб для надання ПХД вдома. ПД дітям надається в одному стаціонарному педіатричному хоспісі, 10 паліативних відділеннях в лікарнях, і також функціонують 5 виїзних служб для надання ПД дітям вдома. Система надання ПХД у Данії на 100 % фінансується державою, зокрема, згідно з Національним планом

боротьби з раком. Щоб отримати сертифікат спеціаліста з ПХД, у Данії необхідно: 1) закінчити повний курс навчання у певній галузі медицини (наприклад, в онкології, анестезіології, загальній практиці тощо); 2) успішно закінчити навчальний курс з паліативної медицини; 3) мати, як мінімум, дворічний досвід клінічної роботи зі спеціалізацією у паліативній медицині; 4) мати, як мінімум, однорічний досвід надання ПХД з консультантом і 5) один рік роботи в стаціонарі ПХД.

За умовами перебування хоспіси Данії є одними з кращих в Європі. Кожен ПП має окремі апартаменти зі спальнею, вітальнею, кухнею і санітарно-гігієнічними зручностями. Загальні приміщення включають музичні та ігрові кімнати, бібліотеку, «живі» куточки, тренувальні зали, класи для занять, каплиці і молитовні кімнати. Хоспіси розташовані у зелених скверах та парках, і з кожної кімнати є виїзд на терасу і в зелену зону. Відвідувачі можуть необмежений час перебувати у хоспісі з ПП, а найближчі родичі, за бажанням, можуть жити разом з ПП. Персонал хоспісу включає менеджерів, лікарів, медсестер, психологів, фізіотерапевтів, арт-терапевтів, священнослужителів, санітарів, кухарів, технічних працівників, волонтерів. У Данії є служба, що виконує останні бажання невиліковно хворих.

У **Фінляндії** також набули поширення амбулаторні/виїзні служби ПХД — «стаціонар вдома». Існують різні моделі такої ПХД — від спеціалізованих мобільних команд надання ПХД вдома до створення вдома усіх умов, що відповідають стаціонарному закладу ПХД. Цікавим також є досвід підготовки «діаконіс» — медсестер, які також паралельно одержують другу богословську освіту та можуть, крім медичних маніпуляцій і медичного догляду, здійснювати духовний/релігійний супровід ПП. Велике значення мають благодійні організації, зокрема «Карітас», які фінансують будинки для людей похилого віку, де, як правило, функціонують і хоспісні відділення для термінальних пацієнтів, як, наприклад, в геріатричному пансіонаті у місті Оулу.

У **Франції** також головним пріоритетом є *розвиток ПХД вдома*. Тут функціонують 350 спеціалізованих мобільних команд ПХД, які обслуговують ПП як вдома, так і під час стаціонарного лікування в лікарні. У Франції набули поширення служби «стаціонар вдома», які замінюють госпіталізацію ПП до стаціонару та забезпечують вдома проведення більшості лікувально-діагностичних маніпуляцій, що виконуються у стаціонарі. Існують різні моделі такої програми: від створення вдома усіх умов, які зазвичай є у стаціонарі, до постійного патронажу ПП фахівцями спеціалізованої виїзної команди. ПП у термінальній стадії захворювання госпіталізують, за потреби, у 70 стаціонарних закладів ПХД, оскільки згідно із законодавством Франції (ст. 38 Деонтологічного кодексу), пацієнт має право померти у присутності медичного працівника, тому майже 80 % ПП помирають у стаціонарних закладах.

В **Ізраїлі** дуже добре розвинена служба ПХД і паліативного догляду, як *державної* (лікарняні каси), так і *приватної* форм власності. Майже у кожному місті, навіть невеликому, функціонують будинки для людей похилого віку, в яких є хоспісні відділення для хронічних хворих і пацієнтів у термінальній стадії захворювання. Також широко застосовується стаціонар вдома. Лікар приходить до ПП 6 разів на місяць і має постійний контакт телефоном або по скайпу, визначає частоту візитів медсестри. Стандартний пакет послуг вдома складає: фізіотерапія; консультація

дієтолога; консультація реабілітолога, який радить, що потрібно змінити у квартирі, виписує вимогу на інвалідне крісло та рекомендації щодо переобладнання ванної кімнати, розширення дверей, облаштування на стінах поручнів тощо. Рекомендації направляються в мерію, що значно здешевлює ремонт (за рахунок міської ради). Соціальний працівник/психолог з вищою освітою визначає методи зниження стресу у ПП і членів їх сім'ї, організує або надає консультації щодо соціальної допомоги. За потреби, залучаються інші лікарі-консультанти. Обладнання і предмети догляду можна одержати напрокат за невеликі гроші з доставкою додому. У кожному місті діє волонтерська благодійна релігійна система під назвою «Яд сара», де у супроводі консультанта можна підібрати обладнання для хворих і отримати з доставкою додому все, що потрібно — від електричного функціонального ліжка, протипролежневих матраців, концентраторів кисню всіх типів і пульсоксиметрів, до апаратів штучного дихання.

Якщо розглядати систему надання ПХД у США, необхідно зазначити, що тут впроваджується модель якісного догляду за ПП. ПХД може надаватися ПП цілодобово вдома, у стаціонарному хоспісі, у лікарні чи будинку сестринського/тривалого догляду, в яких вартість утримання одного ліжка майже у 2,5 разів менша, ніж у багатопрофільній або спеціалізованій клініці. ПХД зосереджується на догляді і піклуванні, а не на лікуванні, основне навантаження покладається на спеціально підготовлених медсестер. До складу мультидисциплінарної хоспісної команди входять адміністратор-директор хоспісу, лікар паліативної медицини, медсестри, соціальний працівник, волонтери, інші спеціалісти: сімейний лікар, дієтолог, консультант для членів сім'ї на період горювання/важкої втрати. Членів сім'ї, яких також залучають до команди, навчають догляду за важкохворим, встановлюється зв'язок між членами сім'ї і членами хоспісної команди. У разі необхідності, за першим викликом фахівці приїжджають додому і надають допомогу, яку родичі самостійно надати не можуть.

Усі інкурабельні пацієнти, старші за 65 років, одержують безкоштовну ПХД за рахунок фінансування з системи державного медичного страхування «Medicare». Витрати на медичну допомогу ПП наприкінці життя складають понад 30 % коштів бюджету на охорону здоров'я США. Крім цього, більше 50 % витрат на ПХД фінансується за рахунок благодійних пожертвувань. Середня вартість перебування одного пацієнта на програмі ПХД за рахунок «Medicare» становить майже 13 тис. доларів. Якість надання ПХД регулюється затвердженими державними стандартами і контролюється відповідними структурами.

У США, за даними ННСРО, у 2017 році ПХД населенню надавали 4 515 сертифікованих «Medicare» закладів ПХД, що на 9,6 % більше, порівняно з 2014 роком; 68 % хоспісів у США належать приватним компаніям, 28 % — неприбутковим (громадським, благодійним, релігійним тощо) організаціям, і лише 4 % — державні. 30,6 % ПП мали вік 65–79 років і 64,2 % — 80 років і старше. Із загальної кількості днів, впродовж яких ПП одержували ПХД, 55,7 % отримували її вдома, 42,2 % — у закладах сестринського догляду, у т. ч. за рахунок амбулаторних і стаціонарних форм ПХД. Середня тривалість надання ПХД у 2014 р. складала 17,4 днів. У США, як і у більшості розвинених країн світу, спостерігається тенденція збільшення ПП з хронічними невиліковними інфекційними захворюваннями. Якщо на початку роз-

витку служби ПХД частка хворих на злоякісні новоутворення складала 90 %, то у 2017 році — 30,1 %.

У США хоспіси — це особлива форма ПХД, яка надається, згідно із законодавством, пацієнтам впродовж останніх шести місяців життя. ПХД також може надаватися в лікарнях. У 2016 р. у 1831 лікарні потужністю понад 50 ліжок, що складає майже 75 % від їх загальної кількості (не враховуючи психіатричних і реабілітаційних лікарень), були впроваджені програми ПХД, що у 2,8 разів більше, ніж у 2000 р. Після смерті ПП їх сім'ями опікуються волонтери, представники недержавних організацій (громадських об'єднань) і релігійних організацій впродовж 12 місяців і навіть більше.

Цікавим також для України може бути досвід організації та надання ПХД в **Австралії**. Важливо, що вже з 1980 році в Австралії ПХД визнана як окрема галузь науки та навчальна дисципліна. У 2000 році уряд Австралії затвердив Стратегію ПД, у 2005 році були затверджені Стандарти надання якісної ПД, з 2000 до 2016 року бюджетне фінансування ПД збільшилося на 80 %. В Австралії застосовуються три основні моделі надання ПД: *догляд вдома, стаціонарні хоспіси і хоспісні відділення в лікарнях*. Летальність у хоспісах складає понад 80 %, а середня тривалість госпіталізації — 16 днів. У структурі ПП 53 % складають хворі на злоякісні новоутворення, 51 % ПП — особи, старші за 75 років. У 2014 році надавали ПХД 728 державних і 286 приватних лікарень, але у всіх штатах пріоритетом є спеціалізовані команди ПХД вдома.

Цікавим і корисним для України може бути досвід становлення і розвитку ПХД у країнах пострадянського простору, серед яких, за даними міжнародних експертів, рейтинг служб ПХД виглядає наступним чином: Вірменія, Молдова, Казахстан, Грузія, Білорусь та Україна.

Динамічно розвивається служба ПХД у **Республіці Казахстан (РК)**, де у 2009 р. був прийнятий Закон «Кодекс "Про здоров'я народу і систему охорони здоров'я"» — в ньому вперше введено термін *паліативна допомога*. У Законі сформульовано визначення ПД та сестринського догляду, визначені організації, які надають ПХД та сестринський догляд. Також у 2011 році було прийнято Постанову Уряду РК № 1343 «Про затвердження Правил надання паліативної допомоги та сестринського догляду». Сьогодні ПХД в РК надається, згідно з Постановою Уряду РК від 26.11.2009 № 1938 «Про затвердження переліку категорій населення, які підлягають паліативній допомозі та сестринському догляду», Наказу Міністра охорони здоров'я і соціального розвитку РК від 25.02.2015 № 96 «Про затвердження переліку категорій населення, яким надається паліативна допомога і сестринський догляд» та Наказу МОЗ РК від 14.11.2013 № 657 «Про затвердження стандарту організації надання паліативної допомоги населенню Республіки Казахстан».

Таким чином, результати аналітичного дослідження зарубіжної та вітчизняної наукової літератури дозволили показати успішний досвід організації ефективних систем і служб ПХД населенню у багатьох країнах світу. У вітчизняних наукових джерелах недостатньо представлені результати комплексних досліджень, в яких би науково обґрунтовувалась концепція і функціонально-організаційна модель системи доступної, якісної та ефективної ПХД населенню в Україні.

Медико-соціальний аналіз літературних джерел та узагальнення результатів дослідження дозволяє сформулювати наступні **висновки**.

1. Інноваційність системи ПХД, що відрізняє її від традиційного симптоматичного/паліативного лікування пацієнтів у термінальних стадіях захворювань, забезпечується шляхом впровадження наступних складових: професійної медичної допомоги, психологічної і соціальної підтримки, духовного/релігійного та інформаційного супроводу.

2. Впродовж двох останніх десятиліть спостерігається зміна міжнародних стандартів і норм — ПХД надається не тільки хворим у термінальній стадії онкологічних захворювань, а всім пацієнтам з важкими захворюваннями, які загрожують або обмежують життя, паралельно з етіо-патогенетичним лікуванням.

3. Доступність якісної ПХД розглядається як глобальна проблема, що стосується усіх урядів, національних систем охорони здоров'я та соціального захисту населення.

4. Хоспісна допомога є складовою паліативної допомоги і є близькою до поняття «допомога наприкінці життя», яка надається ПП у термінальній стадії захворювання у стаціонарних ЗОЗ ПХД (наприклад, хоспісах, центрах та відділеннях ПХД) або вдома фахівцями, які одержали відповідну професійну підготовку.

5. Серед моделей організації надання ПХД у більшості країн переважають позастаніонарні форми (денні хоспіси, амбулаторна ПХД, у т. ч. ПХД вдома), які реалізують мультидисциплінарні мобільні команди.

6. Динаміка і тенденції історичного розвитку медичної допомоги ПП у багатьох країнах світу зумовила необхідність впровадження ПХД у повсякденну медичну практику як самостійної спеціальності або спеціалізації «Паліативна медицина», оскільки потреба у цьому виді медико-соціальної допомоги збільшується щороку.

Головними умовами успішного розвитку системи ПХД у будь-якій країні є: **державна політика**, що спрямована на розвиток і впровадження ПХД для всіх видів медичної допомоги; **кваліфіковані мотивовані кадри**; ефективні та доступні для ПП лікарські засоби; підтримка суспільства, недержавних організацій (громадських об'єднань), благодійників, меценатів, волонтерів.

ПРОГРАМА, ОБСЯГ І МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Досягнення мети дослідження — обґрунтування і розробка концептуальної моделі системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню в Україні, враховуючи складність, а також багатоаспектний мультидисциплінарний, міжвідомчий і міжсекторальний характер проблеми, для вирішення якої необхідно застосування різноманітних методичних підходів, потребувало розробки спеціальної програми на основі методології системного підходу. Дослідження виконано впродовж 2008–2019 років. Програмою дослідження передбачалось його проведення у сім етапів з використанням адекватних методів. На кожному етапі реалізовувались взаємопов'язані завдання, що дозволило забезпечити системність підходу та отримати репрезентативні дані для оцінки об'єкту дослідження. За результатами кожного з етапів у логічній послідовності визначалися завдання для наступних етапів (рис. 1).

Перший етап дослідження присвячений вивченню та соціально-медичному аналізу світового і вітчизняного досвіду організації та надання ПХД населенню в історичному і географічному аспектах. Були проаналізовані особливості організації, змісту і моделей надання ПХД, визначення показань до ПХД і категорій ПП, підбору, мотивації та підготовки фахівців, які залучені до надання ПХД. Особлива увага зверталась на стан розвитку, організації та надання ПХД у вітчизняній системі охорони здоров'я, зокрема досягнення, актуальні проблеми і недоліки та шляхи їх вирішення, що й зумовило в результаті формування мети, об'єкту та предмету дослідження, визначення завдань, структури та обсягу інформаційної бази даних, обрання методології, розробку методичного інструментарію для досягнення мети дослідження. Для збору наукової інформації використовувалися ресурси Інтернет-мережі, Medline, Pubmed, Medscape тощо.

Проведені бібліосемантичні дослідження дозволили комплексно і критично оцінити стан наукової проблеми, що вивчалась, визначити основні питання і проблеми, які потребували подальшого наукового дослідження.

Другий етап присвячено визначенню мети, об'єкту і предмету дослідження, завдань кожного етапу, структури та обсягу соціологічного дослідження, обрано методологію та методи дослідження. Розроблені анкети й опитувальники для соціологічного дослідження, програма та робочий план дослідження.

Для розрахунку показників загальної потреби населення України та регіонів у ПХД використовувались наступні методики. Перша методика, затверджена наказом МОЗ України від 15.07.2011 № 420 «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі», базується на тому, що, згідно з рекомендаціями ВООЗ, 80 % хронічно хворих у термінальній стадії захворювання потребують паліативної та хоспісної допомоги. Ця методика оснований на визначенні кількості пацієнтів певної нозології, які потребують ПХД (наприклад, хворі на інкурабельні форми злоякісних новоутворень, серцево-судинних та пульмонологічних захворювань, туберкульозу, ВІЛ-інфекції/СНІДу тощо), залежно від кількості померлих впродовж року. Спрощений варіант визначення загальної кількості пацієнтів, які потребують ПХД, полягає у розрахунку 80 % від числа померлих впродовж попереднього року.

I етап	Аналіз існуючих систем організації надання ПХД населенню	
	Джерела: наукова література (530 од. — Інтернет-мережі, Medline, Pubmed, Medscape тощо)	
II етап	Вибір напрямку дослідження, визначення мети, завдань, обґрунтування методів та обсягів дослідження	
Обґрунтування методів та обсягів дослідження	Розробка опитувальників для соціологічного дослідження — аналізу і оцінки сучасного стану організації надання ПХД населенню в регіонах України	Розробка анкет для соціологічного опитування лікарів і молодших медичних спеціалістів, керівників ЗОЗ, експертів
Збір та обробка інформації		
III етап	Визначення потреби населення України у ПХД	
Медико-демографічна і медико-соціальна характеристика захворюваності і смертності в Україні, що визначають потребу населення у ПХД	Аналіз інформаційно-довідникових матеріалів МОЗ та Держслужби статистики, Національного канцер-реєстру України за 2000–2019 рр. (30 од.)	
IV етап	Системний аналіз державного регулювання надання ПХД населенню в Україні та його реалізації на галузевому і регіональному рівнях управління охороною здоров'я	
Аналіз нормативно-правових актів з питань організації та надання ПХД населенню в Україні за 1997–2019 рр. (73 од.)	Аналіз цільових регіональних програм з питань розвитку ПХД населенню та охорони здоров'я в деяких регіонах України за 2007–2019 рр. (13 од.)	
V етап	Аналіз стану та розвитку надання ПХД населенню на державному, регіональному та місцевому рівнях	
Аналіз забезпеченості населення ЗОЗ ПХД та якості надання ПХД. Оцінка поінформованості та ставлення медичних працівників до основних проблем надання ПХД інкурабельним хворим.	Аналіз опитувальників з регіонів – 48 од.; аналіз даних анкетних опитувань медичних працівників і керівників ЗОЗ (585 од.)	
VI етап	Аналіз кадрового забезпечення ЗОЗ ПХД в Україні	
Оцінка кадрового потенціалу ЗОЗ ПХД шляхом аналізу опитувальників з регіонів (48 од.). Аналіз рівня знань, ставлення і потреби професійної підготовки з питань надання ПХД шляхом анкетних опитувань медпрацівників і керівників ЗОЗ (585 од.); дані експертного оцінювання (31 од.)	Оцінка організації системи післядипломної підготовки медпрацівників з питань надання ПХД. Порівняльний аналіз навчальних програм циклів ТУ з питань ПХД (15 од.)	
VII етап	Наукове обґрунтування і розробка оптимальних моделей системи ПХД населенню в сучасних умовах розвитку галузі охорони здоров'я України	
Обґрунтування організаційних підходів до оптимальних моделей системи ПХД населенню згідно з рекомендаціями ВООЗ та міжнародними документами і стандартами	Розробка оптимальних організаційно-функціональних моделей системи якісної ПХД населенню в сучасних умовах реформування галузі охорони здоров'я України	
Методичне забезпечення дослідження	Методи дослідження та етапи дослідження	
	Системного підходу і системного аналізу — I–VII. Бібліосемантичний — I. Медико-статистичний — III, V, VI. Епідеміологічний — III. Контент-аналізу — I, IV, VI. Медико-географічний — V. Соціологічний (анкетного опитування) — V, VI. Концептуального моделювання — VII. Експертних оцінок — VI, VII. SWOT-аналізу — VII	
Впровадження результатів дослідження:		
<p>На державному рівні матеріали дослідження використано при розробці:</p> <ul style="list-style-type: none"> - двох Законів України: «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги» від 07.07.2011 № 3611-VI, зокрема Ст. 8, Ст. 33 «Забезпечення надання медичної допомоги» і Ст. 35 «Паліативна допомога»; «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» від 19.10.2017 № 2168-VIII, зокрема Ст. 4. «Програма медичних гарантій»; - проекту Закону України «Про первинну медичну допомогу на засадах сімейної медицини» від 22.06.2017 № 6634, зокрема Ст. 26. «Надання елементів паліативної допомоги». - двох Постанов КМУ: від 17.02.2010 № 208 «Деякі питання удосконалення системи охорони здоров'я», зокрема п. 2. «Проведення структурної реорганізації галузі»; від 13.05.2013 № 333 «Про порядок придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я»; - двох розпоряджень КМУ: від 31.10.2011 № 1164-р «Про схвалення Концепції Загальнодержавної програми «Здоров'я 2020: український вимір»; від 26.09.2018 № 688-р «Про затвердження плану заходів з реалізації Стратегії державної політики з питань здорового та активного довголіття населення на період до 2022 р.». <p>На галузевому рівні при підготовці: 13 наказів МОЗ України і одного спільного наказу Мінсоцполітики та МОЗ України; Рішення Колегії МОЗ України від 29.04.2010 «Розвиток хоспісної та паліативної медицини»; двох методичних рекомендацій; п'яти інформаційних листів; чотирьох нововведень; підручника «Паліативна та хоспісна допомога» (2017), двох посібників «Актуальні питання паліативної та хоспісної допомоги у практиці сімейного лікаря» (2017) і «Паліативна допомога: організаційні, фармацевтичні та клінічні аспекти знеболання» (2019); 15 навчальних планів і програм ТУ для лікарів і молодших медичних спеціалістів (2010–2020 рр.); 149 публікацій, у т. ч. 29 – у наукових фахових виданнях, 16 – у виданнях за кордоном; 84 виступів на конференціях, у т. ч. 52 — міжнародних і 9 — за кордоном.</p>		

Рис. 1. Програма, матеріали, обсяги та методичний апарат дослідження.

Розрахунок потреби у ПХД за зазначеними методиками виконується наступним чином: $K_{но} = K_{нф} \times 0,8$, де:

$K_{но}$ — кількість пацієнтів, які потребують ПХД;

$K_{нф}$ — кількість померлих впродовж року пацієнтів з інкурабельними формами хронічних захворювань;

0,8 — коефіцієнт потреби у ПХД згідно з рекомендаціями ВООЗ.

Результати виконання цього етапу дослідження дозволили визначити динаміку та основні тенденції розвитку стану здоров'я та смертності населення України і, відповідно, визначити потребу в ПХД в нозологічному, статеві-віковому та регіональному аспектах, що було враховано при обґрунтуванні системи ПХД населенню в Україні.

Третій етап присвячено комплексному аналізу й оцінці потреби населення України у ПХД у сучасних умовах розвитку та реформування галузі охорони здоров'я. Для вивчення потреби у ПХД було використано: аналіз статистично-довідникових матеріалів Державного комітету статистики України, Центру медичної статистики МОЗ України, бюлетенів Національного канцер-реєстру України та інформаційно-аналітичних центрів медичної статистики органів управління охороною здоров'я обласних/ міських державних адміністрацій за 2009–2018 роки.

Використовуючи статистичний метод у динаміці впродовж 2009–2018 років, комплексно проаналізовано структуру і рівні основних показників захворюваності (первинної і загальної) та смертності населення України від найбільш поширених хронічних захворювань у регіональному аспекті, які складають найбільшу частку тягаря захворюваності через передчасну смертність та інвалідність. Проведено поглиблений аналіз розподілів зазначених показників із використанням показників абсолютного приросту (АПр) і темпу приросту (ТПр) за класами хвороб, окремими нозологічними формами, статеві-віковими групами та місцем проживання (міське і сільське населення), що визначають потребу у ПХД для інкурабельних пацієнтів різного нозологічного профілю. Для обчислення стандартизованих коефіцієнтів захворюваності та смертності були використані європейські вікові стандарти.

Статистичний аналіз матеріалів дослідження на даному та наступних етапах дослідження виконано з використанням пакетів програм Excel Microsoft 10.0, статистичних програм STATISTICA 7.0. Для порівнянн частоти якісних показників застосовували критерій χ^2 Пірсона для таблиць сполученості з поправкою Йейтса.

Четвертий етап дослідження було присвячено системному аналізу державного регулювання організації й надання ПХД населенню в Україні та її реалізації на державному, галузевому і регіональному рівнях управління, а також ретроспективному вивченню нормативно-правової бази з цих питань впродовж останніх 25 років (1995–2020 рр.). Здійснено системний контент-аналіз нормативно-правової бази регулювання надання ПХД населенню (акти Президента України, Верховної Ради України, КМУ) та її реалізації на галузевому (МОЗ України, Мінсоцполітики України) і регіональному (ОДА/РДА, ДОЗ/УОЗ) рівнях, зокрема: ретроспективний аналіз нормативно-правових актів (з 1995 по 2020 рр.), що втратили чинність (25 од.); аналіз чинних нормативно-правових актів з питань організації надання ПХД населенню в Україні (з 2005 по 2020 рр. — 22 од.) та цільових регіональних програм розвитку ПХД населенню та охорони здоров'я в деяких регіонах України за 2007–2019 рр. (13 од.);

аналіз нормативно-правових актів, що стосуються захисту прав ПП і які регулюють забезпечення ПП адекватним знеболенням з використанням наркотичних і психотропних анальгетиків (17 од.), що регламентують надання ПХД та СППД онкологічним хворим, людям, які живуть з ВІЛ (ЛЖВ), хворим на туберкульоз (13 од.) та ПП-дітям (4 од.).

Також було проведено порівняльний аналіз НПБ України з міжнародними документами і стандартами надання ПХД населенню, зокрема які визначають ПХД, контингенти та критерії статусу ПП, що дозволило визначити шляхи та підходи оптимізації НПБ України і приведення її у відповідність до міжнародних документів. Матеріалами вивчення слугували: нормативно-правова база України, резолюції, декларації, рекомендації та інші документи ООН, ВООЗ, Ради Європи, ЕАРС, ІАНРС та інших міжнародних фахових організацій.

П'ятий етап було присвячено системному аналізу стану та динаміки розвитку надання ПХД населенню в Україні на державному, регіональному та місцевому рівнях. За допомогою розроблених анкет у 2016–2019 роках проведені два соціологічні дослідження за участі 618 респондентів: 33 лікарів спеціалізованих ЗОЗ ПХД і 585 медичних працівників різних спеціальностей (керівників ЗОЗ, лікарів, молодших медичних спеціалістів). Проаналізовано рівень їх інформованості, основні проблеми та ставлення щодо організації та надання ПХД населенню.

Необхідний розмір вибірки розраховали за формулою для оцінки розміру вибірки однієї єдиної частоти:

$$N = 15,4 \times p \times (1 - p) / W^2, \text{ де:}$$

N — необхідний розмір вибірки, p — очікувана частота результату (0,4) і W — ширина довірчого інтервалу (для 95% довірчого інтервалу = 10% тобто 0,1).

Підставляючи в формулу значення, отримуємо: $N = 15,4 \times 0,4 \times (1 - 0,4) / 0,1^2 = 370$. Отже, вибірка у 618 респондентів може вважатися репрезентативною.

Обробка отриманих результатів медико-соціологічних досліджень потребувала формування комп'ютерної бази даних на основі Microsoft Excel, де матеріали групувались за контингентом вивчення, статтю, віком, спеціальністю та стажем роботи. Статистична обробка результатів соціологічних досліджень проводилась шляхом розрахунку частоти досліджуваної ознаки на 100 опитаних (%) та стандартної похибки ($\pm m$) для відносних величин за загальноприйнятою формулою. Враховуючи, що отримані дані належать до категорійних (якісних), оцінка достовірності різниці отриманих даних у різних групах спостереження та перевірка нульової гіпотези здійснювалась шляхом розрахунку критерію відповідності χ^2 .

Також впродовж 2014–2019 рр. проводилися соціологічні дослідження на підставі аналізу опитувальників органів управління охороною здоров'я з регіонів (48 од.), літературних джерел, у т. ч. ЗМІ та Internet-ресурсів.

При аналізі показників якості утримання ПП, зокрема забезпеченості ліжками, матеріально-технічного забезпечення стаціонарних ЗОЗ ПХД, враховувались вимоги галузевих нормативно-правових актів, а також, що, відповідно до рекомендацій ВООЗ та ЕАРС, потреба у ПХД більше як 80 % інкурабельних хворих може бути задоволена в амбулаторній ланці, у т. ч. вдома, і лише 20 % ПП потребують стаціонарної спеціалізованої ПХД у хоспісах, відділеннях паліативної та хоспісної медицини ЗОЗ

вторинної та третинної медичної допомоги, денних хоспісах, лікарнях і відділеннях сестринського догляду тощо. До надання амбулаторної ПХД важливо залучати разом з медичним персоналом ЗОЗ ПМД фахівців мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД. Згідно із зазначеними рекомендаціями, нормативи для розрахунку потреби населення у спеціалізованій ПХД становлять:

- десять стаціонарних ліжок для ПП у ЗОЗ ПХД на 100 тис. населення;
- одна мультидисциплінарна виїзна бригада для надання спеціалізованої ПХД вдома 50 ПП на 100 тис. населення.

Аналіз результатів соціологічного дослідження дозволив здійснити комплексну оцінку стану і проблем організації ПХД, визначити основні перспективні підходи і напрями її оптимізації та подальшого розвитку.

Завданням *шостого етапу* було аналіз кадрового забезпечення ЗОЗ ПХД в Україні, а також медико-соціальне обґрунтування та розробка оптимальних підходів до післядипломної підготовки та безперервного професійного розвитку медичного персоналу з питань ПХД як умови впровадження системи ПХД в Україні. За допомогою розроблених анкет у 2016-2019 рр. проведені соціологічні дослідження за участі 618 респондентів. Проаналізовано рівень їх знань, ставлення і потреби професійної підготовки з питань надання ПХД населенню.

Для вирішення зазначеного завдання також було проведено оцінку існуючих навчальних планів і програм післядипломної підготовки медичного персоналу з питань надання ПХД на відповідність міжнародним стандартам і нормам. Також було проведено аналіз опитувальників з регіонів (48 од.); аналіз даних анкетних опитувань медичних працівників і керівників ЗОЗ (585 од.); дані експертного оцінювання (31 од.), що дозволило здійснити системний аналіз сучасного рівня підготовки зазначеного контингенту для надання ПХД, його відповідності потребі та особливостям ПП і їх родичів, виявити низку соціально значущих проблем і обґрунтувати сучасні підходи оптимізації та удосконалення існуючої системи післядипломної підготовки фахівців для сфери ПХД, необхідність викладання основ організації та надання ПХД інкурабельним хворим на післядипломному етапі підготовки лікарів, а також сформулювати кваліфікаційні вимоги до лікарів і молодших медичних спеціалістів з питань надання ПХД населенню.

Завданням *сьомого етапу* дослідження було наукове обґрунтування і розробка концептуальних основ організації системи доступної, якісної та ефективної ПХД населенню в Україні на засадах пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми і мультидисциплінарного, міжвідомчого та міжсекторального підходів згідно з рекомендаціями ВООЗ та стандартів авторитетних фахових міжнародних організацій. Узагальнені результати дослідження, що були виконані на попередніх етапах, дали змогу науково обґрунтувати та розробити оптимальні функціонально-організаційні моделі системи ПХД населенню, з акцентом на рівні первинної медико-санітарної допомоги (ПМСД) та створенні мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД, сформувати механізми їх управління в рамках адміністративних регіонів з урахуванням сучасних умов розвитку та реформування галузі охорони здоров'я. При розробці зазначених моделей було використано метод порівняльного аналізу корисності двох можливих альтернативних варіантів вирішень проблеми.

Також на сьомому, заключному етапі, було проведено визначення ефективності запропонованих моделей методом експертних оцінок з допомогою розроблених для цього спеціальних карт. Експертна оцінка моделей здійснена 31 експертом необхідного релевантного та високого фахового рівня. На цьому етапі дослідження були також узагальнені результати усіх попередніх етапів та сформульовані висновки.

Таким чином, комплексне використання сучасних методів наукового дослідження дозволило отримати репрезентативні результати, які покладені в основу обґрунтування концептуальної та функціонально-організаційних моделей організації системи ПХД населенню в Україні.

Наукове обґрунтування концепції системи ПХД населенню в Україні базується на засадах **пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми** і сучасному розумінні системи ПХД, яка розглядається як комплексна програма заходів медичного, соціального, психологічного та духовного/релігійного змісту, спрямованих на всебічну підтримку пацієнтів з невиліковними та такими захворюваннями, що загрожують життю або обмежують його.

Обґрунтування концепції здійснювалося на підставі системного аналізу стану та розвитку надання ПХД в Україні, знання актуальної ситуації щодо організаційної, структурної, матеріально-технічної, кадрової складових спеціалізованих ЗОЗ ПХД, їх відповідності сучасним міжнародним рекомендаціям та стандартам і вимогам нормативно-правової бази України, особливостям розвитку ПХД у регіонах.

В основу наукового обґрунтування оптимальної концепції системи надання ПХД населенню були покладені принципи **доступності, належної якості та максимально досяжної ефективності**:

Забезпечення **доступності** населення до ПХД у запропонованій концептуальній моделі системи ПХД досягається шляхом: впровадження елементів ПХД для усіх видів медичної допомоги, з акцентом на рівні ПМСД, і залучення до надання ПХД в амбулаторних умовах і вдома лікарів загальної практики - сімейних лікарів (ЗП-СЛ) та фахівців мультидисциплінарних виїзних бригаад ПХД; забезпечення міжвідомчої співпраці з установами соціального захисту населення при наданні соціальних послуг з паліативного догляду вдома та соціальної складової у спеціалізованих ЗОЗ ПХД; сприяння розвитку аптечних закладів, ліцензованих на відпуск НПА, особливо в сільській місцевості, та закладів ПХД приватної форми власності; забезпечення фінансової доступності населення до ПХД шляхом оплати надання ПХД Національною службою здоров'я України (НСЗУ) та з бюджетів різних рівнів відповідно до чинного законодавства, або внесення ПХД в обов'язкове медичне страхування населення.

Якість надання ПХД населенню забезпечується впровадженням відповідних механізмів управління якістю медичної допомоги та зовнішнього і внутрішнього аудиту якості медичної допомоги. Впровадження механізмів зовнішнього і внутрішнього аудиту якості ПХД забезпечується шляхом аудиту структури системи ПХД для різних видів медичної допомоги та спеціалізованих ЗОЗ ПХД; аудиту процесу, що вимагає затвердження стандартів операційних процедур (та відповідної підготовки і забезпечення ЗОЗ ПХД кваліфікованими і вмотивованими кадрами); аудиту результату, що забезпечується затвердженням відповідних звітних форм і впровад-

ження електронних форм реєстрації і обліку ПП. Серед першорядних заходів управління якістю ПХД слід визначити: оптимізацію галузевої нормативно-правової бази, у т. ч. затвердження стандартів надання ПХД для різних видів медичної допомоги і стандартів утримання ПП у ЗОЗ ПХД; оптимізацію кадрового забезпечення шляхом затвердження МОЗ України спеціальності або спеціалізації «Паліативна і хоспісна медицина», впровадження системи безперервної до- і післядипломної освіти медичних працівників з питань надання ПХД різним категоріям ПП і для різних видів медичної допомоги, а також механізмів їх матеріальної і моральної мотивації; співпрацю та залучення науковців і експертів недержавних організацій (громадських об'єднань) до соціологічних досліджень щодо якості надання ПХД серед ПП та членів їх сімей.

Ефективність системи ПХД досягається: впровадженням сучасних Клінічних протоколів і настанов, заснованих на засадах доказової медицини, з надання ПХД ПП різної нозології; адекватним асортиментом і доступністю лікарських засобів та обладнання і засобів догляду за ПП; впровадженням мультидисциплінарних, між-відомчих і міжсекторальних підходів, створенням мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД та стаціонарних ЗОЗ ПХД відповідно до сучасних міжнародних рекомендацій і стандартів; забезпеченням служб ПХД вмотивованими фахівцями з відповідною професійною підготовкою для усіх видів медичної допомоги; розвитком амбулаторних і позастаціонарних форм надання ПХД, що дозволить оптимізувати вартість ПХД в умовах обмежених фінансових і технічних ресурсів.

У дослідженні для **наукового обґрунтування концептуальної моделі системи надання ПХД населенню в Україні** застосували *методологію концептуального моделювання*, у якій провідне місце посіли методи інтерпретації та евристичної аналогії. Були використанні два види інтерпретації — нормативна і розпізнавальна, перша дозволяла застосовувати чинну нормативно-правову базу України для регулювання запропонованої моделі системи надання ПХД населенню, друга визначала значення репрезентативної інформації, зокрема результатів соціологічних досліджень та експертних оцінок.

Метод структурного моделювання застосовувався для компонування первинних модульних елементів/відділів моделі в систему/функціонально-організаційний структурний комплекс. Зазначений метод гармонійно пов'язує створений уніфікований структурний комплекс запропонованої моделі з можливістю її відтворення в галузі охорони здоров'я усіх регіонів України.

Метод сценарного моделювання застосовувався для розкриття суті запропонованої моделі в логічній покроковій послідовності її формування, для побудови «дерева цілей», точного і правильного формулювання окремих цілей і підцілей запропонованої моделі.

Метод евристичної аналогії дозволив співставляти об'єктивні зв'язки і відносини запропонованої моделі та існуючої реальності, а *метод агрегування* — визначати найбільші впливи на запропоновану модель зовнішніх чинників, зокрема політичних, економічних, соціальних, науково-технічних тощо, що дозволило сконструювати внутрішню структуру моделі. Далі компоненти моделі об'єднувались у функціонально-організаційну структуру за допомогою функціональних і композиційних аспектів проєктування.

Метод «мозкового штурму» застосовувався для накопичення «кошику»/масиву ідей та пропозицій стосовно створення і подальшого розвитку моделі, *метод «Дельфі»* — для аналізу думок і пропозицій експертів, дозволяє сформулювати домінуючі експертні судження фахівців, а експертам — оцінювати свої судження з урахуванням думок і аргументів колег. Метод «Дельфі» через зворотні зв'язки думок експертів дозволяє реалізувати системний підхід і виключити випадкові впливи психологічних чинників.

Метод асоціації застосовувався для організації цільових взаємозв'язків різних складових моделі, що сприяло процесу структуризації нових зв'язків всередині моделі.

Метод SWOT-аналізу застосовували для оцінювання можливості створення системи мультидисциплінарних, міжвідомчих і міжсекторальних зв'язків учасників моделі, а також підходів до професійної підготовки та мотивації фахівців, які залучені до надання ПХД населенню на усіх рівнях. SWOT-аналіз — це метод стратегічного планування, суть якого полягає у розподілі факторів і явищ на 4 категорії: **Strengths** (сильні сторони), **Weaknesses** (слабкі сторони), **Opportunities** (можливості) и **Threats** (загрози). SWOT-аналіз дозволяє виявити/передбачити та структурувати сильні і слабкі сторони моделі, а також потенційні можливості та загрози.

Методичною основою теорії системи є **системна методологія**, складовими якої є **системний підхід** і **системний аналіз**. Під час виконання дослідження системний підхід застосовувався як метод і процес дослідження. Системний аналіз використовувався для вирішення практичних прикладних завдань. Відповідно до визначеної мети дослідження формування основних його компонентів включало використання шести аспектів системного підходу як методологічної основи, зокрема: *системно-історичного* — вивчення міжнародного і національного досвіду, теперішнього стану і ситуації, визначення оптимальних напрямків, підходів та перспектив розвитку; *системно-функціонального* — визначення взаємодії між компонентами; *системно-компонентного* — визначення і формування елементного складу; *системно-структурного* — встановлення взаємозв'язків між компонентами; *системно-інтеграційного* — використання нових методик, методів, технологій тощо; *системно-комунікаційного* — розробка правових основ зовнішньої взаємодії. Саме базуючись на системному підході та системному аналізі була обґрунтована концептуальна модель системи надання ПХД населенню в Україні.

Запропонована програма дослідження, його обсяги та обрані методи дослідження дозволили отримати репрезентативні дані, вирішити поставлені завдання на кожному з етапів, результати яких були взяті за основу обґрунтування розробки оптимальних моделей системи доступної, якісної та ефективної ПХД населенню в сучасних умовах розвитку та реформування галузі охорони здоров'я України.

ВИЗНАЧЕННЯ ПОТРЕБИ НАСЕЛЕННЯ УКРАЇНИ У ПАЛІАТИВНІЙ ТА ХОСПІСНІЙ ДОПОМОЗІ

Соціально-медична характеристика захворюваності і смертності населення України, що визначають потребу у паліативній допомозі

Аналіз та оцінка статистичних даних щодо стану здоров'я, тенденцій і динаміки його розвитку є важливою та необхідною умовою для науково обґрунтованого створення і розвитку системи ПХД.

У Рекомендаціях парламентських слухань від 21.04.2016 № 1338-VIII «Про реформу охорони здоров'я в Україні», схвалених постановою Верховної Ради України, зазначається, що сучасний стан здоров'я населення характеризується вкрай високими показниками захворюваності, передусім на ХНІЗ, та смертності, низьким рівнем тривалості життя, відсутністю можливості отримувати належну медичну допомогу. Середня тривалість життя в Україні на дев'ять років нижча, ніж у країнах ЄС.

Результати аналізу даних медичної статистики (рис. 2, 3) свідчать, що хоча за період з 2012 по 2018 роки спостерігалось поступове зниження кількості померлих, вочевидь, через скорочення загальної чисельності населення, а також відзначалося зменшення загального коефіцієнта смертності населення (з 16,3 до 14,8 ‰), що може свідчити про деякі позитивні зрушення в наданні медичної допомоги та соціальної опіки населення, але цей показник є досить високим і у 1,53 рази перевищує середній коефіцієнт смертності населення в країнах ЄС (9,7 ‰).

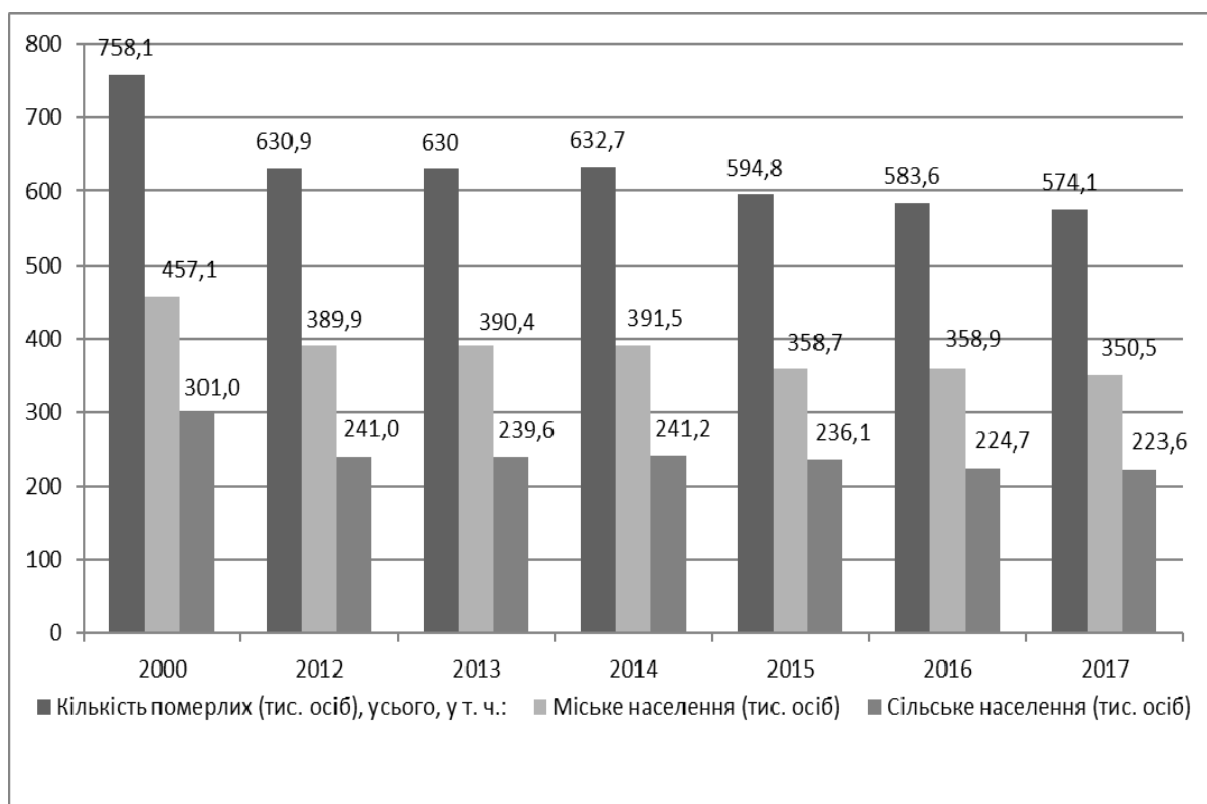


Рис. 2. Динаміка кількості померлих в Україні* (2000, 2012–2017 роки), тис. осіб.

Примітка. * (тут і надалі) — без урахування тимчасово окупованої території АР Крим і м. Севастополя та непідконтрольної частини на території Донецької і Луганської областей.

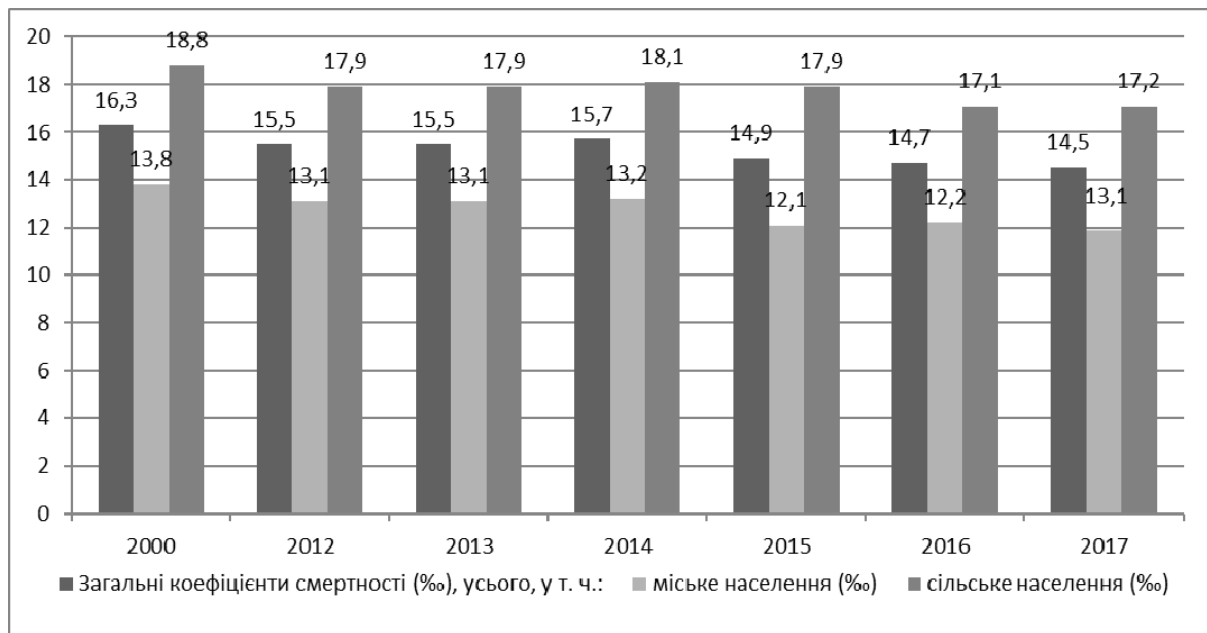


Рис. 3. Динаміка загального коефіцієнту смертності населення в Україні* (2000, 2012–2017 роки), ‰.

У 2017 р. коефіцієнт смертності сільського населення був відповідно в 1,19 рази вищим, ніж міського, а у деяких регіонах загальний коефіцієнт смертності, особливо серед сільського населення, є надзвичайно високим, зокрема: у Чернігівській обл. — 26,0 ‰, Сумській обл. — 21,5 ‰, Хмельницькій обл. — 20,8 ‰, що відповідно в 1,52, 1,26 та 1,22 рази перевищує середній показник по Україні (рис. 4). Це, на нашу думку, можна пояснити тим, що в зазначених областях спостерігається значна частка населення у віці понад 65 років, високий рівень захворюваності й смертності від злоякісних новоутворень, а також виявлення онкологічних хворих у занедбаних стадіях захворювання (III–IV стадії).

Аналіз динаміки показників загального коефіцієнту смертності впродовж 2014–2017 рр. у регіональному аспекті свідчить, що в більшості областей спостерігалася стабільність і навіть незначне зменшення зазначеного показника. Найбільше зростання (на 0,6 ‰) відмічалось в Запорізькій і Харківській обл. та м. Києві. В Україні спостерігалася суттєва різниця між показниками загального коефіцієнту смертності населення між регіонами, наприклад, від 12,2 ‰ в Закарпатській до 18,5 ‰ в Чернігівській, 17,1 ‰ у Полтавській та 16,4 ‰ в Черкаській обл. Враховуючи суттєву різницю чисельності населення в областях, значно відрізняються загальні показники кількості осіб, які померли, у регіональному аспекті. Так, у 2017 році — від 50,91 тис. осіб, які померли у Дніпропетровській, і 40,88 тис. осіб — у Харківській обл., до 11,22 тис. осіб — у Чернівецькій обл. і 13,59 тис. осіб — у Волинській обл.

Результати аналізу кількості померлих та коефіцієнту смертності за статтю, віковими групами та типом поселень по Україні у 2017 році свідчать про стрімке зростання цього показника після 60 років як у чоловіків, так і у жінок, які проживають як у міській, так і у сільській місцевості. Максимального значення цей показник досягає у віковій групі 80 років і старші, і у 2,79 разів перевищує коефіцієнт смертності у віковій групі 70–79 років, та у 6,46 разів у групі 60–69 років (рис. 5).

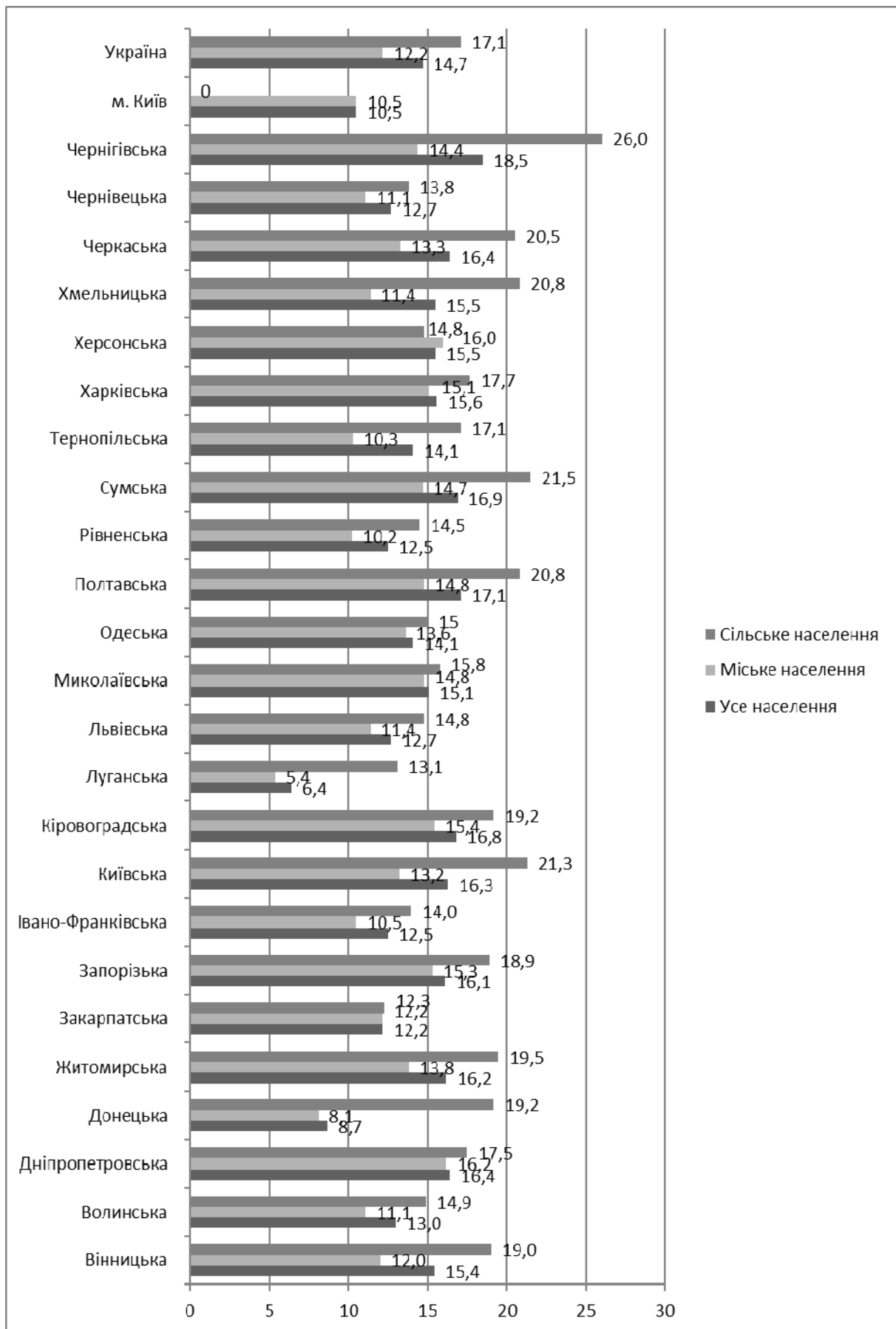


Рис. 4. Показники загального коефіцієнту смертності у 2017 р. в регіональному аспекті*, %.

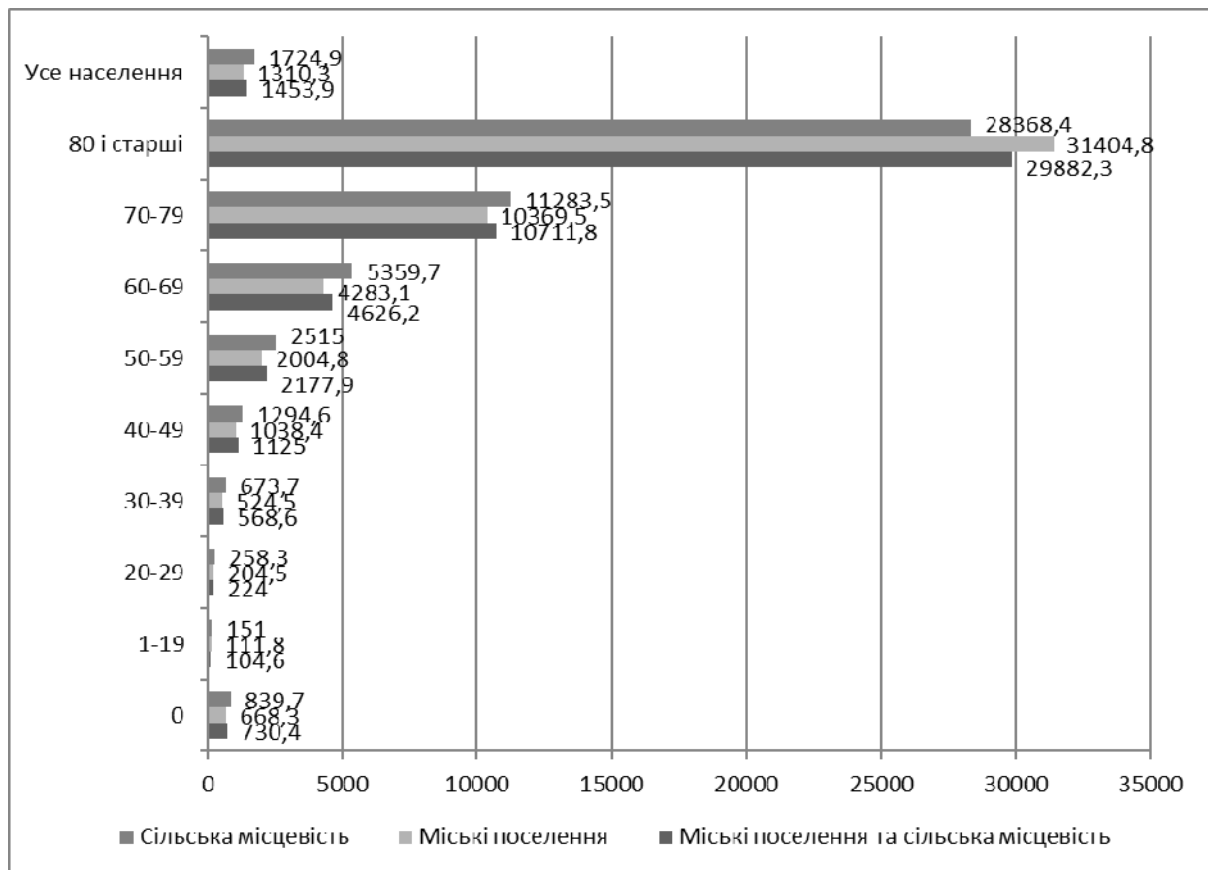


Рис. 5. Коефіцієнт смертності за віковими групами та типом поселень в Україні* у 2017 році (на 100 тис. населення).

Аналіз причин смертності населення від найбільш поширених хронічних захворювань в Україні засвідчив, що у 2017 р., як і впродовж попередніх п'яти років, перші місця посіли: 1) хвороби системи кровообігу (384,8 тис. осіб, або 68,3 % від загальної кількості померлих); 2) новоутворення (78,3 тис. осіб — 13,6 %); 3) зовнішні причини смерті (31,2 тис. осіб — 5,4 %); 4) хвороби органів травлення (22,0 тис. осіб — 3,8 %); 5) хвороби органів дихання (6,0 тис. осіб — 2,1 %).

Впродовж досліджуваного періоду найбільший рівень зменшення смертності спостерігався за наступними нозологіями і класами хвороб: туберкульоз — 41,84 % на 100 тис. населення; хвороби органів дихання — 30,20 % та ВІЛ-інфекція/СНІД — 13,64 %. Разом з цим, одним з найбільш вагомих чинників, які визначають глобальне зростання потреби у ПХД і СППД, є те, що впродовж останнього півстоліття у більшості розвинених країн світу, у т. ч. й в Україні, відбуваються глибокі демографічні та соціальні зміни, які, за даними ООН, ВООЗ та МОЗ України, характеризуються постарінням населення і накопиченням у популяціях осіб похилого та старечого віку (у середньому, від 20 % і більше). Постаріння населення в Україні є однією з основних причин, що зумовлюють зростання потреби у ПХД. За часткою осіб у віці понад 65 років у загальній структурі населення (16,8 %) Україна посідає 11-е місце і належить до групи «найстаріших» країн світу. Кількість населення пенсійного віку (60 років і старші) у 2017 р. становила 9,680 млн осіб, або 22,9 % населення України, і за прогнозами експертів, до середини 21-го століття цей показник збільшиться майже вдвічі (до 38,1 %), а частка людей у віці 80 років і старше — у 3,5 рази.

Аналіз статистичних даних свідчить, що станом на 1 січня 2018 р. в Україні більше 6,967 млн осіб (або 16,5 %) мали вік 65 років і старші, з яких 1,337 млн. осіб (3,2 %) мали вік 70–74 роки, 1,588 млн осіб (3,8 %) — 75–79 років і 1,678 млн. осіб (4,0 %) — 80 років і старші. Якщо в 2000 р. у загальній структурі населення частка людей старше працездатного віку становила 20,7 %, то у 2017 році цей показник збільшився до 22,9 %, а серед сільського населення — до 23,3 % (рис. 6). У період з 2014 по 2018 рр., незважаючи на загальне скорочення чисельності населення, кількість осіб у віці 65 р. і старше збільшилася на 358,8 тис. і склала 7034,6 тис. осіб, а їх частка в загальній чисельності населення збільшилася до 16,8 % (+7,7 %), переважно за рахунок міського населення (+12,2 %).

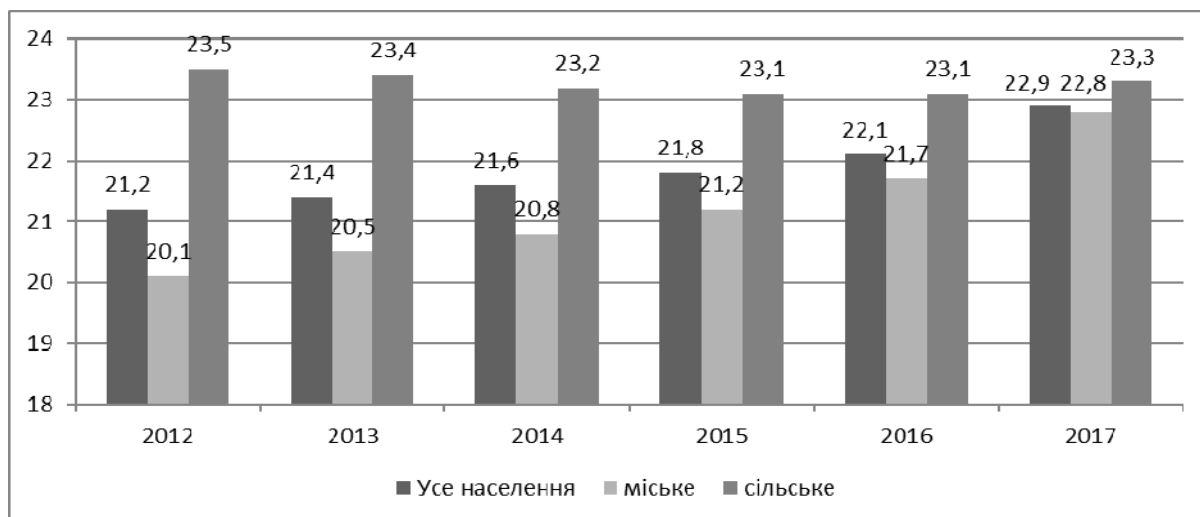



Рис. 6. Частка населення старше працездатного віку (60 років і старші), у т. ч. серед міського і сільського населення у 2012–2017 роках*, %.

За даними експертної оцінки фахівців ДУ «Інститут геронтології імені Д. Ф. Чеботарьова НАМН України», більше 20 % осіб, старших за 70 років, потребують щоденної соціально-побутової допомоги, і понад 20 % осіб, старших за 80 років, — спеціалізованої психіатричної та паліативної допомоги через когнітивні розлади: старечу деменцію, хворобу Альцгеймера та хворобу Паркінсона. Сьогодні в Україні проживають близько 3 млн самотніх людей похилого віку, тобто кожен п'ятий пенсіонер. Потреби літніх людей у медичній допомозі, в цілому, задовольняються на 45 %, у реабілітації та ПХД — на 25 і 15 % відповідно. Потреба населення у довготривалій паліативній допомозі та СППД внаслідок інфарктів, інсультів, хвороби Паркінсона, деменції, хвороби Альцгеймера тощо, залежно від віку ПП: 2,7 % — в осіб до 60 років, 11,8 % — в осіб до 60–75 років і 24,3 % — в осіб старше 75 років. Частка населення України, яке має когнітивні розлади і потребує довготривалої паліативної допомоги та СППД, залежно від віку, складає в осіб 60–69 років 8,5 %, а у віці старше 80 років — вже 24,6 %. Результати аналізу регіональних особливостей засвідчили, що найбільша кількість населення у віці 60 років і старші у 2017 р. проживали у Донецькій (1141,3 тис. осіб) і Дніпропетровській (752,4 тис. осіб) областях та м. Києві (601,2 тис. осіб), а найбільша частка населення зазначених вікових груп — у Луганській (27,8 %), Донецькій (27,2 %) та Чернігівській (26,5 %) областях. Такі регіональні особливості слід враховувати при плануванні служби ПХД.

Також нагальну потребу населення України у ПХД і СППД зумовлює значний рівень захворюваності та смертності від **злякисних новоутворень** (ЗН) — сьогодні Україна посідає друге місце в Європі за темпами зростання цієї захворюваності. В період з 2000 по 2017 роки показники поширеності онкопатології збільшилися на 38,13 % (з 3 028,6 до 4 183,4 на 100 тис. населення). Якщо в 1990 р. в Україні на диспансерному обліку в 303 онкологічного профілю перебували 670 тис. осіб, то у 2018 р. їх чисельність збільшилася на 55,67 % і перевищила 1,043 млн осіб (або 2 470,3 на 100 тис. населення). У 2018 р. було зареєстровано 135,6 тис. нових випадків ЗН, з яких особи працездатного віку становили 49 %. Різниця між найбільшим (у Кіровоградській обл. 474,9 на 100 тис. населення) і найменшим (у Чернівецькій обл. 242,2 на 100 тис. населення) показником становить 1,96 рази.

 **Онкоепідемічна ситуація** в регіонах України характеризується не тільки високим рівнем захворюваності на злякисні новоутворення, але й значною кількістю хворих, які виявляються у занедбаних випадках.

У 2018 р. серед хворих на ЗН у 34,5 % випадків була діагностована III–IV стадія захворювання, найгірша ситуація спостерігалася в Закарпатській (43,4 %), Чернівецькій (43,0 %) та Івано-Франківській (42,1 %) областях. Різниця між найбільшим показником (у Закарпатській обл.) і найменшим (у м. Києві) становить 1,84 рази. За даними Національного Канцер-реєстру, в Україні серед вперше захворілих на ЗН біля 58–60 % жінок виявляються у занедбаних стадіях раку яєчників, понад 20 % — раку молочної залози, 20–21 % — раку шийки матки та близько 12 % — раку тіла матки. Якщо порівняти ці показники з країнами ЄС та США, то частка занедбаних стадій там не перевищує 5–7 %.

Впродовж 2013–2017 рр., в середньому, 82,6 тис. осіб щороку помирали від злякисних новоутворень. У 2017 р. померло 78,3 тис. осіб, або 200,8 на 100 тис. населення. Смертність від ЗН в Україні вдвічі вища, ніж у країнах ЄС, а *кожен другий онкохворий помирає впродовж року після діагностування*, що в 10 разів перевищує аналогічний показник у розвинених країнах. Стандартизовані показники смертності від ЗН населення працездатного віку в Україні на 35,6 % перевищують такі показники в країнах ЄС і на 27,3 % — середні показники в Європейському регіоні ВООЗ в цілому. Найвищий рівень смертності від ЗН спостерігався у Запорізькій, Кіровоградській і Сумській областях.

Також значним соціально-економічним тягарем для суспільства, що значно актуалізує проблему створення та розвитку системи ПХД, є поширення і зростання захворюваності та смертності через важкі інкурабельні ХНІЗ.

Труднощі визначення статусу ПП і призначення ПХД пацієнтам **неонкологічного профілю** в Україні зумовлені тим, що сьогодні не існує чітких критеріїв та показань для переходу від етіо-патогенетичного лікування, спрямованого на одужання пацієнта з ХНІЗ, до ПХД. Зокрема, в Україні відсутні клінічні протоколи або рекомендації, затверджені відповідними наказами МОЗ України, щодо переведення хворих на ХНІЗ у категорію ПП. Наприклад, діагностичними критеріями у *кардіології*, які визначають показання до ПХД, є високий функціональний клас хронічної серцевої недостатності за умови оптимальної фармакотерапії, відповідно до сучасних рекомендацій і клінічних протоколів, та безперспективність хірургічного лікування і device-терапії.

Хоча кількість померлих від хвороб *системи кровообігу* в Україні впродовж 2013–2017 років зменшилася на 55,6 тис. осіб (–12,62 %) і у 2017 році становила 384,8 тис. осіб, але на 100 тис. населення цей показник збільшився на 1,43 % (до 982,0) і склав у структурі смертності 68,3 % та посів перше місце. В Україні у 2017 р. від хронічних захворювань *органів травлення* померло 22,0 тис. осіб, або 55,2 на 100 тис. населення, а від хронічних захворювань *органів дихання* — 6,0 тис. осіб, або 14,1 на 100 тис. населення.

 За оцінкою експертів та науковців, починаючи з 2014 року **епідемічна ситуація щодо поширення ВІЛ-інфекції/ СНІДу** в Україні стрімко погіршується.

Поширення *ВІЛ-інфекції/СНІДу* в Україні також визначає збільшення потреби у ПХД і СППД. Впродовж 1987–2017 рр. в Україні офіційно зареєстровано 315 618 випадків ВІЛ-інфекції, у т. ч. 102 205 випадків захворювання на СНІД та 45 074 випадків смерті від захворювань, зумовлених СНІДом. На початок 2018 року в Україні проживало понад 240 тисяч ВІЛ-інфікованих осіб, більшість з них — молоді люди у віці від 15 до 30 років, а за темпами поширення ВІЛ-інфекції/СНІДу Україна посідає одне з перших місць в Європі й світі. У структурі шляхів передачі ВІЛ переважає статевий шлях інфікування (63,6%). Майже половина ВІЛ-інфікованих осіб не знають свій ВІЛ-статус. У 2017 р. від СНІДу померли 3 364 особи, показник смертності склав 7,9 на 100 тис. населення.

Найвищі рівні поширеності ВІЛ-інфекції реєструвались у південних регіонах України: в Одеській, Дніпропетровській та Миколаївській областях — відповідно 901,4; 856,8 та 780,5 на 100 тис. населення. Найбільші темпи приросту захворюваності на СНІД зареєстровано в Донецькій, Івано-Франківській, Кіровоградській, областях, найвищі показники смертності від СНІДу — у Дніпропетровській (31,0 на 100 тис. населення), Одеській (14,0) та Миколаївській (11,4) областях. Зазначене зумовлює нагальну необхідність вирішення проблеми організації надання ПХД і СППД цій категорії хворих.


Основною причиною смерті хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД в Україні залишається *туберкульоз* (ТБ) — саме він став основною причиною кожної другої смерті від СНІДу у 2017 році. Захворюваність на ВІЛ-інфекцію/ТБ також залишається потужним фактором у розвитку епідемії ТБ в Україні. У 2017 році було зареєстровано 5646 випадків захворювання на ко-інфекцію ТБ/ВІЛ (нові випадки та рецидиви): найвищий рівень захворюваності виявлено в Одеській (53,5 на 100 тис. населення), найнижчий — у Закарпатській (2,4) областях.

Слід зазначити, що ТБ залишається в Україні найбільш частою причиною смерті серед хворих на інфекційні та паразитарні хвороби. Проблема ТБ давно набула статусу загальнодержавної, враховуючи те, що він є соціально небезпечною хворобою. Захворюваність на ТБ, що включає нові випадки та рецидиви, хоча поступово знижується, але у 2017 р. становила 27,1 тис. випадків (63,9 на 100 тис. населення); від ТБ померли близько 2,2 тис. осіб (8,2 на 100 тис. населення); на обліку в ЗОЗ фтизіатричного профілю перебувало 32 492 хворих на всі форми активного ТБ; показник поширеності ТБ склав 63,9 на 100 тис. населення.

З 2015 року Україна є однією з країн світу з найвищим тягарем МРТБ та РРТБ. Зареєстровано зростання кількості випадків МРТБ у 2,5 рази — з 3 482 осіб у 2009 р. до 6 757 осіб у 2017 р. Найбільш високі показники захворюваності на МРТБ зареєстровано в Миколаївській (29,3 на 100 тис. населення), Дніпропетровській (27,8) та Херсонській (25,7) областях. Високий рівень смертності серед хворих на ТБ, особливо у випадках МРТБ та РРТБ, також потребує створення спеціалізованих ЗОЗ ПХД фтизіатричного профілю, в яких повинні бути забезпечені відповідні заходи інфекційного контролю та створені адекватні умови для персоналу щодо догляду за епідемічно небезпечними респіраторними хворими.

Аналіз даних офіційної статистики свідчить, що епідемічна ситуація в Україні щодо *хронічних вірусних гепатитів В і С* (ХВГВ і ХВГС) набуває загрозливого характеру. Сумарно за 5 років (з 2013 по 2017 рр.) було зареєстровано 8 223 випадки ХВГВ і 29 142 випадки ХВГС. У 2017 р. було зареєстровано 1 506 випадки ХВГВ (3,54 на 100 тис. населення) і 5 714 випадки ХВГС (13,4 на 100 тис. населення). Найбільш активно поширюється ХВГС (78,0 % у структурі хронічних вірусних гепатитів). Більшість хворих на ХВГВ і ХВГС дізнаються про захворювання вже на пізніх стадіях, оскільки майже у 80 % пацієнтів спостерігається безжовтяничний перебіг із подальшою хронізацією процесу, що призводить до високого рівня смертності серед населення працездатного віку від тяжких ускладнень ХВГ, зокрема: цирозів, первинного раку печінки тощо. Від ХВГ у зазначений період, в середньому, щороку помирали 0,9 тис. осіб.

У 2017 р. було зареєстровано 46 284 випадків *цирозу печінки*, середній показник захворюваності у 2013–2017 роках становив 48 692 випадки. Найвищі показники захворюваності зареєстровано в Одеській і Миколаївській областях (майже вдвічі вище, ніж у середньому по Україні). Зазначене вище визначає потребу надання ПХД і СППД таким пацієнтам.

 **ПХД дітям** суттєво відрізняється від такої в дорослих, що пояснюється незначною часткою дітей у структурі загальної смертності, повною залежністю від оточення, сім'ї, іншими фізичними, когнітивними, психоемоційними і духовними потребами дитини тощо.

Зазначене вище зумовило, що ПХД дітям у світі почала розвиватися значно пізніше. Ще у 1998 р. ВООЗ визначила: «Паліативний догляд за дітьми включає в себе активну турботу щодо фізичних, психічних і духовних потреб дітей, починаючи з моменту встановлення діагнозу, а також підтримку сім'ї. Особи, що забезпечують догляд, повинні розпізнавати і зменшувати фізичні та психосоціальні страждання дитини. Ефективна ПД потребує мультидисциплінарного підходу, який включає в себе членів сім'ї дитини і використовує наявні можливості підтримки на регіональному рівні».

За даними офіційної статистики, у 2017 р. в Україні налічувалося 156 099 дітей з інвалідністю. За розрахунками міжнародної організації «Європейська Академія дитячої інвалідності», в Україні є більше 200 тис. дітей з інвалідністю віком до 18 років, з них до 80 тис. — з важкою інвалідністю. Серед причин, внаслідок яких діти стають


інвалідами, упродовж 2012–2016 рр. перше місце посідали природжені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії (30,0–31,1 %), друге — хвороби нервової системи (17,9–16,6 %), третє — розлади психіки і поведінки (13,9–14,4 %). Порівняно з 2013 роком, у 2017 році в 1,44 рази збільшилася частота дітей з інвалідністю з розладами психіки і поведінки та у 1,86 рази — з новоутвореннями. Частка смертності серед дітей сформувалися за рахунок померлих від окремих станів, що виникають у перинатальному періоді (46,55 %), природжених вад розвитку, деформацій та хромосомних аномалій (23,58 %), новоутворень (6,64 %), травм, отруєнь та наслідків дії деяких інших зовнішніх чинників (5,70 %), деяких інфекційних та паразитарних хвороб (4,48 %), хвороб органів дихання (3,03 %).

Зазначене визначає потребу в розвитку служб паліативної допомоги і догляду за ПП-дітьми як важливої складової системи ПХД в Україні.

Визначення потреби населення у паліативній допомозі в Україні

У 2009 і 2010 роках ЕАРС оприлюднила надзвичайно важливий документ, який представляє її офіційну позицію — Рекомендації «Біла книга стандартів та норм з паліативної допомоги в Європі». Якщо стандарти відображають абсолютний мінімум, при недотриманні якого забезпечити якісну ПХД неможливо (мінімальні стандарти), то норми — це опис узгоджених цілей, досягнення яких потрібно прагнути (бажані норми). В основу стандартів ПХД покладено цінності, що стверджуються Радою Європи: права людини й права пацієнта, людська гідність, соціальна солідарність, демократія, гендерна рівність, свобода, участь пацієнта у прийнятті рішень і право вибору.

Незважаючи на існуючі відмінності підходів до паліативної та хоспісної допомоги у різних країнах, є загальні цінності і принципи, що визначають філософію ПД, серед яких більшість країн Європи, США та Австралії визнають наступні: повагу до автономії і гідності пацієнта, спілкування та взаємостосунки ПП і персоналу, ставлення до життя і смерті, необхідність індивідуального планування і прийняття рішень, холистичний підхід тощо.

 Оптимальним є **ранній початок надання ПХД**, паралельно з етіо-патогенетичним лікуванням, задовго до термінальної стадії захворювання.

Не існує обмежень щодо *тривалості надання ПХД* — вона повинна надаватися виходячи з потреб пацієнта, а не лише на підставі діагнозу або прогнозу захворювання. На ранніх етапах інкурабельних захворювань потребують ПХД стільки ж пацієнтів, як і в останній рік життя.

В Україні, згідно з чинною нормативно-правовою базою, медичні показання до надання ПХД у дорослих визначаються за наступними критеріями:

- 1) невиліковні (інкурабельні) захворювання, що супроводжуються хронічним больовим синдромом та значними обмеженнями життєдіяльності;
- 2) важкі прогресуючі захворювання, патологічні стани і функціональні розлади, що не піддаються лікуванню, спрямованому на одужання;
- 3) обмежений прогноз тривалості життя.

Узагальнюючи зазначене вище, можна схематично представити основні показання для визначення статусу ПП (рис. 7).

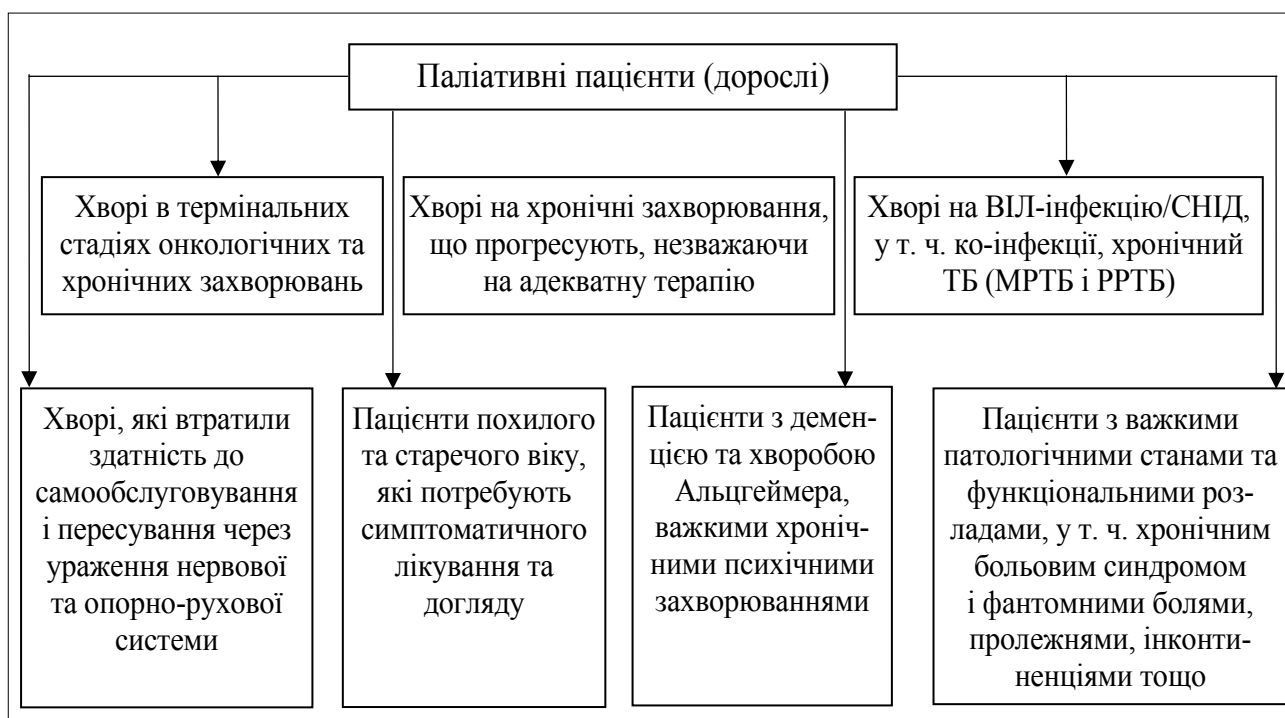


Рис. 7. Основні показання до визначення статусу ПП у дорослих.

Згідно з наказом МОЗ України від 15.07.2011 № 420 «Про затвердження методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі», розрахункова щорічна потреба у ПХД складає не менше ніж 80 % пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань. Слід зазначити, що тут не враховані особливості паліативної допомоги дітям, а також деякі гострі та хронічні захворювання. Також зазначеним наказом МОЗ України рекомендує проводити аналогічні розрахунки для осіб літнього віку, пацієнтів з інкурабельними формами ССЗ, хворих на СНІД тощо. Зазначений підхід і формула розрахунку викликають дискусії і зауваження деяких фахівців та експертів, але вона дозволяє об'єктивізувати визначення кількості пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, що важливо при плануванні розгортання спеціалізованих ЗОЗ ПХД в межах адміністративних регіонів з урахуванням сучасних умов розвитку та реформування галузі охорони здоров'я.

Аналіз статистичних даних, що дозволив визначити потреби у ПХД у віковому та гендерному аспектах, свідчить, що у 2017 р. розрахункова потреба у ПХД (за коефіцієнтом 0,80) від кількості померлих — 457,1 тис. осіб, з яких 78,86 % пацієнтів, які потребують ПХД, це — особи у віці 60 років і старші, з максимальним показником 34,48 % — у віці 80 років і старші (рис. 8). Аналіз розрахункової потреби у ПХД у регіональному аспекті засвідчив суттєву різницю розрахункових потреб населення у ПХД. Так, у 2017 р. найвищі показники на 100 тис. населення виявлені в Чернігівській області (1472,2), що на 36,5 % перевищують середні показники по Україні, а також у Полтавській і Кіровоградській областях — відповідно 1319,9 і 1308,7 на 100 тис. населення.

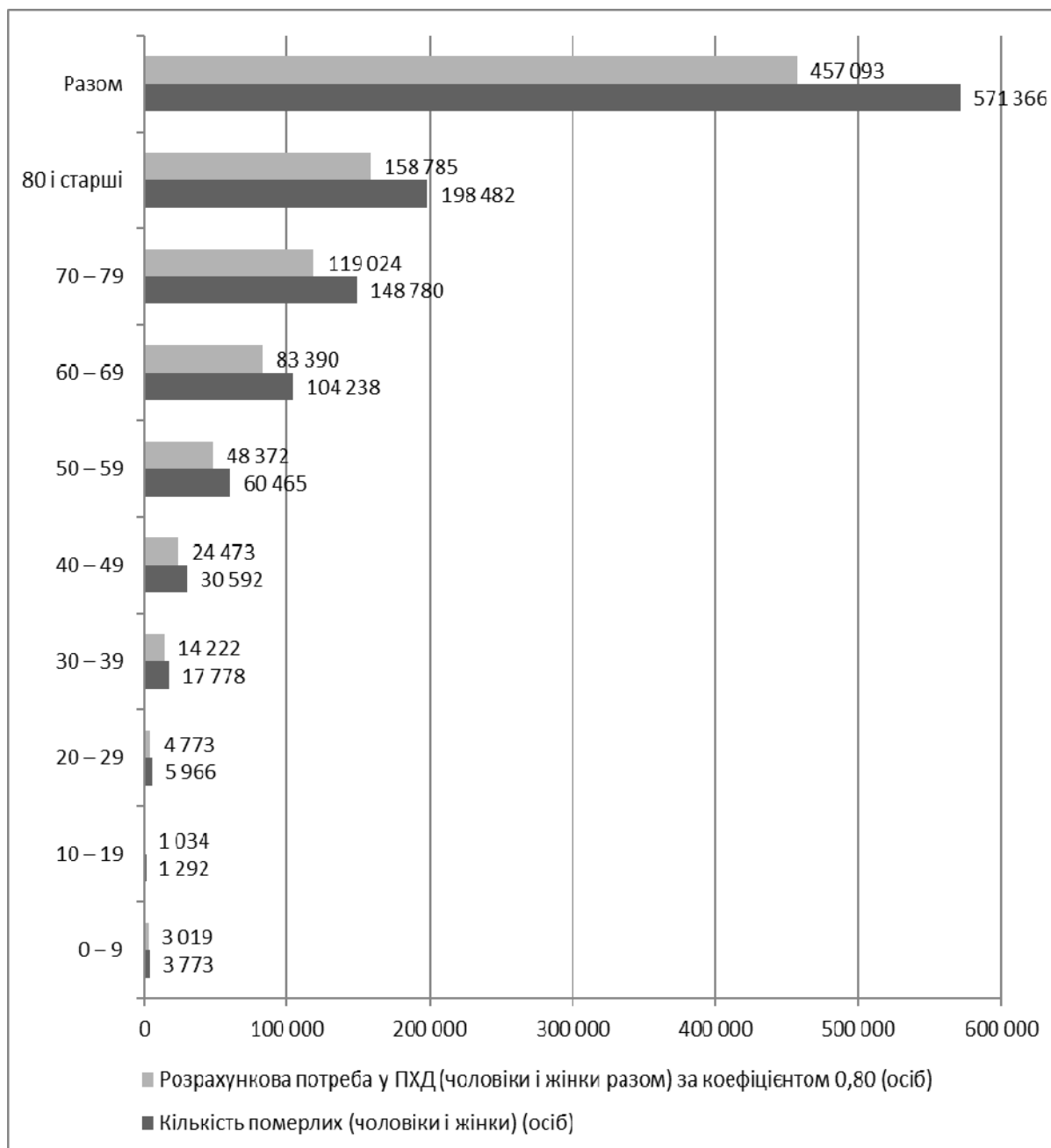


Рис. 8. Розрахункова потреба у ПХД та паліативному догляді в розрізі вікової структури смертності від захворювань населення України за 2017 рік.

У 2014 р. WHO (World Health Organization) і WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance) в «Атласі світу з паліативної допомоги», а у 2017 р. і 2018 р. експерти Громадської організації «Український центр суспільних даних», за підтримки Міжнародного благодійного фонду «Відродження», запропонували диференційовані коефіцієнти визначення розрахункової потреби у ПХД відповідно до нозології захворювання, але офіційно Міністерство охорони здоров'я України їх ще не затвердило. В «Атласі світу з паліативної допомоги» (2014) експерти WHO і WPCA визначили захворювання у дорослих, що потребують ПД, та індекси розрахунку потреби у ПД, відповідно до поширеності хронічного больового синдрому наприкінці життя (табл. 1).

Розрахунок потреби у ПХД в Україні для дорослих при найбільш поширених хронічних захворюваннях за коефіцієнтами WHO і WPCA

Захворювання	Шифр за МКХ-10	Смертність, тис. осіб	Індекс розрахунку потреби у ПХД	Потреба у ПХД, тис. осіб
Хвороби системи кровообігу	I00-I99	384,8	0,67	257,8
Новоутворення	C00-C97; D00-D48	78,3	0,84	65,8
Хвороби органів травлення, у т. ч. цироз печінки і хронічна печінкова недостатність	K00–K93; K74	22,0	0,34	7,5
Хронічні хвороби нижніх дихальних шляхів, у т. ч. хронічне обструктивне захворювання легень	J43-J47	6,0	0,67	4,0
ВІЛ-інфекція/СНІД	B20-B24	3,8	0,80	3,0
Хвороби нервової системи, у т. ч. хвороба Альцгеймера та інші деменції і розсіяний склероз	G00–G99; G30; G35	4,6	0,47	2,2
Туберкульоз, у т. ч. МРТБ	A15-A19	2,3	0,90	2,1
Тяжкі ускладнення цукрового діабету	E10-E14	2,0	0,64	1,3
Хронічні захворювання нирок, у т. ч. хронічна ниркова недостатність	N00-N15; N20-N23	2,6	0,50	1,3
Разом				345,0

Якщо порахувати потребу у ПХД при найбільш поширених ХНІЗ для дорослого населення в Україні, то, згідно статистичних даних ДССУ, за індексами, запропонованими експертами WHO і WPCA, то у 2017 р. вона складала 345,0 тис. осіб. Цей показник дещо відрізняється від розрахункової потреби за загальним коефіцієнтом 0,80 від кількості померлих, що затверджено наказом МОЗ України від 15.07.2011 № 420 «Про затвердження методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі». Отже, розрахункова потреба у ПХД в Україні у 2017 р. за коефіцієнтом 0,80 становила 457,1 тис. осіб, до яких можна додати близько 1,5 млн членів їх родин/опікунів (приблизно, 2–3 особи на кожного ПП) — разом майже 2 млн осіб. На сьогодні, згідно з наказом МОЗ України від 30.05.2019 № 1219, наказ МОЗ України від 15.07.2011 № 420 «Про затвердження методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі» втратив чинність.

В останньому виданні «Атлас паліативної допомоги в Європі» (2019) наведено найбільш сучасне бачення експертів ЕАРС щодо відсотку померлих від різних захворювань пацієнтів, які потребували ПХД (табл. 2).

Розрахунок потреби у ПХД за рекомендацією ЕАРС (2019)

Захворювання	Частка померлих пацієнтів, які потребували ПХД, %
Злоякісні новоутворення	90
Хвороби системи кровообігу	35
Церебросудинні захворювання	60
Захворювання дихальної системи	50
Хронічні обструктивні захворювання легенів	80
Онкогематологічні захворювання	90
Хронічна печінкова недостатність і цироз печінки	95
Хвороба Альцгеймера та інші дегенеративні ураження нервової системи та деменції	80
Захворювання травної системи	30
Пневмонія	50
Ішемічна хвороба серця	5
Захворювання кістково-м'язової системи і сполучної тканини	70
Вроджені та хромосомні вади розвитку	60
Туберкульоз	90
ВІЛ-інфекція/СНІД	100
Менінгіти	30

Для точного і детального розрахунку кількості осіб, що потребують паліативної допомоги за відповідними нозологіями, група дослідників Українського центру суспільних даних на чолі з А. Горбалем у 2018 році запропонувала методику, яка полягає в застосуванні спеціальних коефіцієнтів для кожної хвороби або групи хвороб. Для окремих хвороб потреба у паліативній допомозі розраховується як сума відповідних показників на основі даних із декількох джерел. Так, наприклад, визначення потреби у ПХД для дорослих, хворих на злоякісні новоутворення, здійснюється за формулою:

$$\text{ПП (ЗН)} = (\text{ЗН1} \times 0,8) + (\text{ЗН2} \times 0,25), \text{ де:}$$

ПП (ЗН) — потреба у ПХД для хворих на ЗН; ЗН1 — кількість дорослих пацієнтів, які померли від новоутворень (коди С00-С97, D00-D48 за МКХ-10), у попередньому році; ЗН2 — кількість вперше зареєстрованих випадків дорослих, хворих на ЗН, за виключенням немеланомних ЗН шкіри (коди С44, С46 за МКХ-10) у попередньому році.

За статистичними даними, близько 25% осіб, що захворіли на ЗН у поточному році, помирають у наступному, відтак уже потребують ПХД у поточному році, і у той же час не належать до групи тих, хто помер від ЗН у поточному році. Потреба у ПХД може бути розрахована для країни в цілому, області, району тощо.

Розрахунок потреби у ПХД для дорослих, хворих на ТБ (МКХ-10: A15-A19), здійснюється за формулою:

$$\text{ПП (Т)} = (\text{T1} \times 0,9) + (\text{T2} \times 1) + (\text{T3} \times 1), \text{ де:}$$

ПП (Т) — потреба у ПХД для хворих на туберкульоз; Т1 — кількість дорослих, які померли від ТБ у попередньому році; Т2 — кількість дорослих пацієнтів, хворих на ТБ, яким призначено паліативне лікування, у попередньому році; Т3 — кількість дорослих пацієнтів з МРТБ, за винятком тих, кому призначено паліативне лікування, у позаминулому році (у зв'язку з особливістю лікування МРТБ).


Для визначення потреби у ПХД у конкретного пацієнта можна застосовувати цілу низку опитувальників і діагностичних шкал. Наприклад, «Індекс активності у повсякденному житті (шкала БАРТЕЛ)», який подано у Додатку № 11 до «Уніфікованого клінічного протоколу екстреної, первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «Геморагічний інсульт», затвердженого наказом МОЗ України від 17.04.2014 № 275. Шкала БАРТЕЛ побудована за скринінговим методом і дозволяє досить об'єктивно, швидко і точно оцінити стан пацієнта, без додаткових медичних обстежень. Якщо сумарний індекс за шкалою БАРТЕЛ складає менше 25 балів, то це свідчить про потребу пацієнта у ПХД. Крім первинного обстеження за допомогою індексу БАРТЕЛ можна здійснювати моніторинг стану хворого протягом всього його перебування в ЗОЗ ПХД.

Про потребу пацієнта у ПХД може свідчити **інтенсивність хронічного болювого синдрому (ХрБС)**, яка визначається за допомогою візуально-аналогової шкали інтенсивності болю, яка подана в «Уніфікованому клінічному протоколі паліативної медичної допомоги при хронічному болювому синдромі, розробленому на основі адаптованої клінічної настанови «Контроль болю», який затверджено наказом МОЗ України від 25.04.2012 № 311. Інтенсивність ХрБС більше 6 балів за даною шкалою і відсутність ефекту при адекватному застосуванні НПА може бути підставою не тільки визначення потреби пацієнта у ПХД, але й показанням для госпіталізації у спеціалізований ЗОЗ ПХД або для виклику виїзної бригади ПХД.


Також існують рекомендації визначення потреби пацієнтів у ПХД за допомогою шкали Карновського (менше 50 %); «Шкали глобального погіршення когнітивних функцій» (ШГПКФ — Global Deterioration Scale, GDS) — більше п'ятої стадії; «Зведеної шкали оцінки когнітивних функцій» (BCRS) та «Шкали Оцінки функціональних стадій» (FAST) — починаючи зі стадії «бс» — для пацієнтів з первинними прогресуючими деменціями, зокрема, хворобою Альцгеймера. Для визначення потреби у ПХД для пацієнтів з хронічними захворюваннями печінки пухлинного та непухлинного генезу (цироз, хронічна печінкова недостатність, гепатоз) застосовують «Систему стадій BCLC» (Barcelona Clinic Liver Cancer) — стадії «С і D», «Класифікацію Чайлда-П'ю» (Child-Pugh system) — стадія «С», або «Оціночну (прогностичну шкалу) MELD» (Model for End-stage Liver Disease) — індекс MELD більше 30 балів, яку подано в «Адаптованій клінічній настанові, заснованій на доказах. Вірусний гепатит В (хроніч-

ний)». Для визначення потреби у ПХД для пацієнтів з хронічними захворюваннями серця, зокрема хронічною серцевою недостатністю, можна застосовувати «Класифікацію серцевої недостатності за Стражеском та Василенком» — II–Б–III стадії і «Класифікацію NYHA» (New York Heart Association Functional Classification — Нью-Йоркської Асоціації Кардіологів хронічної серцевої недостатності) — III–IV стадії.


Показаннями для надання ПХД пацієнтам із захворюваннями різної нозології можуть бути виникнення пролежнів III–IV ступеня, лікування яких регламентовано «Клінічним протоколом надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію», затвердженим наказом МОЗ України від 03.07.2007 № 368, та «Уніфікованим клінічним протоколом медичної допомоги «Ішемічний інсульт (екстрена, первинна, вторинна [спеціалізована] медична допомога, медична реабілітація)», затвердженого наказом МОЗ України від 03.08.2012 № 602. Існує нагальна потреба, щоб зазначені вище та інші об'єктивні показання для визначення статусу ПП були затверджені МОЗ України окремим наказом або як окремі розділи «Паліативна та хоспісна медична допомога» у Клінічних протоколах медичної допомоги при найбільш поширених важких хронічних захворюваннях.

 Отже, розрахункова потреба у ПХД в Україні у 2017 р. за коефіцієнтом 0,80 становила 457,1 тис. осіб і близько 1,5 млн членів їх родин/опікунів (приблизно, 2–3 особи на кожного ПП) — разом **майже 2 млн осіб**.

Згідно з рекомендаціями ВООЗ, розрахункова потреба у стаціонарній ПХД становить 8–10 ліжок на 100 тис. населення.

 Отже, потреба у стаціонарній ПХД в Україні (при кількості населення на кінець 2017 р. 42,415 млн. осіб) становить близько **4,25 тис. ліжок**.

Також, згідно з рекомендаціями ЕАРС, на кожні 150 тис. населення має функціонувати одна виїзна (мобільна) мультидисциплінарна бригада/служба паліативної допомоги вдома.

 Тобто, в Україні необхідно створити понад **280 мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД вдома**.

Також МОЗ України слід внести дані про паліативний статус пацієнта у звітно-реєстраційні форми медичної статистики та у електронні форми реєстрації пацієнтів (e-Health), тим більше, що у МКХ-10 передбачений окремий код «Z-51.50. Паліативна допомога».

Щодо ПД дітям ВООЗ зазначила, що ПД повинна надаватися не тільки вмираючим дітям, але також і дітям, які страждають від хронічних невиліковних захворювань. Надання педіатричної ПД починається з моменту постановки діагнозу і здійснюється незалежно від того, чи продовжує дитина отримувати терапію, що спрямована на лікування захворювання. Також в «Атласі світу з паліативної допомоги» надаються рекомендації щодо захворювань у дітей (до 15 років), що потребують ПД, та індекси розрахунку потреби у ПД. Ми погоджуємося, що потреба ПД для дітей повинна розраховуватись не від кількості померлих, а й від поширеності захворювань, що потребують ПД, згідно з міжнародними рекомендаціями щодо показань ПД дітям (табл. 3).

**Індекси розрахунку потреби у ПХД при різних захворюваннях у дітей
згідно з міжнародними рекомендаціями**

Захворювання (шифр за МКХ-10)	Індекс розрахунку потреби у ПД
Онкологічні захворювання (C00-C97; D00-D48)	0,80
ВІЛ-інфекція/СНІД (B20-B24)	0,55
Хронічні серцево-судинні захворювання (I00-I99)	0,67
Цироз печінки (K74)	0,67
Вади розвитку (за виключенням 50 % вад серця)	0,67
Захворювання ендокринної, імунної системи та системи крові	0,67
Менінгіт	0,67
Хронічні захворювання нирок (N00-N15; N20-N23)	0,67
Білкова недостатність	0,67
Неврологічні захворювання (за виключенням епілепсії)	0,67
Неонатальні захворювання	0,67

Хоча впродовж останніх років відбулися певні позитивні зрушення з питань ПД дітям, ПП дитячого віку досі мають обмежений доступ до дитячих форм знеболювальних лікарських засобів та спеціалізованих ЗОЗ ПХД педіатричного профілю. Наприклад, прикуті до ліжка тяжкохворі діти з дитячим церебральним паралічем, часто не мають доступу до адекватної ПХД та СППД. Стаціонарні ЗОЗ відмовляють у госпіталізації таким дітям, а заклади соціальної опіки не в змозі забезпечити комплексний повноцінний догляд вдома: як правило, в їх штаті немає відповідних фахівців, зокрема реабілітолога, психолога або психотерапевта, корекційного педагога, масажиста.

* * *

Отже, потреба населення у ПХД та СППД вимагає створення і розвитку системи доступної, якісної і ефективної паліативної допомоги, заснованої на інноваційних підходах, що особливо актуально в умовах реформування системи охорони здоров'я України.

СИСТЕМНИЙ АНАЛІЗ НОРМАТИВНО-ПРАВОВОЇ БАЗИ, ЩО РЕГУЛЮЄ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ НАСЕЛЕННЮ В УКРАЇНІ, ТА ЇЇ ВІДПОВІДНОСТІ МІЖНАРОДНИМ ПІДХОДАМ, СТАНДАРТАМ І НОРМАМ

Одним з пріоритетних напрямів наукових досліджень у галузі соціальної медицини та організації охорони здоров'я є аналіз та наукове обґрунтування адекватної нормативно-правової бази (НПБ) з питань ПХД, яка враховує кращий міжнародний і національний досвід. Це необхідно для формування державної політики створення і розвитку системи ПХД населенню.

У роботах багатьох вітчизняних та закордонних авторів, у документах ВООЗ, ЕАРС та інших авторитетних міжнародних фахових організацій зазначається, що адекватна НПБ є основою і важливою умовою для впровадження оптимальної системи ПХД.

Ретроспективний контент-аналіз нормативно-правових актів з питань надання паліативної та хоспісної допомоги населенню в Україні, які втратили чинність

Проведений системний ретроспективний контент-аналіз нормативно-правових актів з питань регулювання надання ПХД населенню, що сьогодні втратили чинність, свідчить про належну увагу до зазначених питань з боку державних органів влади. Так, впродовж 1995–2012 років було видано 5 Законів України, 1 Указ Президента України, 3 Постанови КМУ, 12 наказів МОЗ України, що стосувалися забезпечення прав надання медичної допомоги і соціальної підтримки найбільш незахищеної категорії населення України — інкурабельних хворих різних нозологій.

Важливими кроками для розвитку системи ПХД в Україні можна вважати:

- розгляд питання про надання ПХД населенню на підсумковій колегії МОЗ України 28.03.2008 р., де уперше ПХД інкурабельним хворим було офіційно визнано як один з десяти пріоритетних напрямків діяльності МОЗ України і розвитку галузі охорони здоров'я;
- створення наказом МОЗ України від 17.04.2008 № 210 Координаційної ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України, яка 12 червня 2008 р. ухвалила «План діяльності з розроблення Концепції та Державної програми паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010–2014 роки»;
- створення наказом МОЗ України від 24.07.2008 № 159-0 ДП «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України»;
- затвердження наказом МОЗ від 26.06.2009 № 463 «Заходів МОЗ України щодо розвитку паліативної допомоги в Україні»;
- Рішення Колегії МОЗ України від 29 квітня 2010 р. «Про розвиток хоспісної та паліативної медицини».

Розроблений співробітниками ДП «Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України» (надалі — Інститут ПХМ) разом з фахівцями МОЗ України та експертами недержавних організацій (громадських об'єднань) проєкт «Концепції та Державної цільової програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги на 2010–2014 роки» був, відповідно до чинного регламенту, представлений на розгляд до КМУ. Особлива

увага в зазначеному документі приділялася інтегруванню служби ПХД у систему охорони здоров'я України, відповідності Державної програми основним європейським принципам та стандартам ПХД, а саме: її доступності на всіх етапах та рівнях надання медичної допомоги незалежно від діагнозу хвороби (тобто, не тільки для онкологічних хворих); комплексності паліативної та хоспісної допомоги, що повинна включати як заходи медичної допомоги (паліативного лікування), так і психологічної й соціальної підтримки та духовного/релігійного супроводу пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, і членів їх сімей, що забезпечується мультидисциплінарними командами/бригадами фахівців як під час перебування хворого в стаціонарних закладах охорони здоров'я, так і в амбулаторних умовах та вдома тощо. Проте, Уряд не затвердив «Державну цільову програму розвитку паліативної та хоспісної допомоги на 2010–2014 роки», і Україна досі, на відміну від багатьох розвинених країн Європи і світу, не має такої Програми.

10 грудня 2010 р. на офіційному сайті МОЗ України було опубліковано для громадського обговорення розроблений фахівцями Інституту ПХМ проєкт наказу МОЗ України «Про організацію діяльності та функціонування закладу охорони здоров'я особливого типу “Хоспіс”, відділення/палати паліативної і хоспісної медицини та спеціалізованої мультидисциплінарної мобільної бригади паліативної допомоги “Хоспіс на дому”». Зазначений Проєкт наказу був покликаний удосконалити порядок надання паліативної і хоспісної допомоги та прискорити створення служби паліативної та хоспісної медицини, що мало сприяти доступності ПП до ПХД.

Ретроспективний контент-аналіз НПБ з питань регулювання надання ПХД населенню свідчить також про недоліки у цій сфері: нормативно-правові акти створювалися безсистемно, за кожною нозологією окремо, часто дублювали один одного. Значна частина з них мають загальний декларативний характер, не визначають шляхи та методи вирішення існуючих проблем. Так, наприклад, перше рішення про утворення хоспісів було прийняте Указом Президента України від 10.12.1997 № 1347/97 «Про програму “Здоров'я літніх людей”», проте, штатний розпис хоспісів було затверджено наказом МОЗ України № 33 у 2000 році, а завдання розробити стандарти надання ПХД в умовах хоспісу було визначене лише у 2009 році Законом України «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року».

Також акцент робився на надання ПХД у стаціонарних ЗОЗ, недостатньо уваги приділялося ПХД в амбулаторних умовах і вдома, міжвідомчій та міжсекторальній координації і співпраці, майже не визначалися механізми та обсяги надання ПХД членам сімей ПП тощо. Хоча, слід зауважити, що головний недолік більшості документів — не визначені відповідальні виконавці або терміни виконання, джерела та обсяги фінансування тощо. Зазначене, а також відсутність в Україні державної системи моніторингу та інституцій контролю за виконанням ухвалених рішень з питань ПХД зумовило невиконання або неповне виконання більшості документів, що зумовлює необхідність відновлення діяльності Міжвідомчої Координаційної ради з питань надання ПХД або створення в МОЗ України відповідного структурного підрозділу.

Існує потреба створити при МОЗ України робочу групу для доопрацювання наказу МОЗ України від 31.10.2011 № 733 «Про організацію паліативної та хоспісної допомоги», яким на виконання Закону України «Про порядок проведення реформування системи охорони здоров'я у Вінницькій, Дніпропетровській, Донецькій областях та місті Києві» були затверджені: порядок надання паліативної допомоги; перелік медичних показань та протипоказань для надання паліативної допомоги; примірне Положення про заклад охорони здоров'я «Хоспіс»; примірне Положення про виїзну бригаду з надання паліативної допомоги «Хоспіс вдома»; примірне Положення про паліативне відділення. Проте, на вимогу Міністерства юстиції України, цей наказ було скасовано наказом МОЗ України від 29.12.2011 № 1002 «Про скасування наказу МОЗ України від 31.10.2011 № 733». Також важливо доопрацювати наказ МОЗ України від 07.11.2011 № 768 «Про затвердження табелів матеріально-технічного оснащення та примірних штатних нормативів закладу охорони здоров'я «Хоспіс», виїзної бригади з надання паліативної допомоги «Хоспіс вдома», паліативного відділення», які були успішно впроваджені у пілотних регіонах з реформування системи охорони здоров'я, та після внесення необхідних змін і затвердження поширити дію цих наказів на усю територію України. Також можливий інший варіант — врахувати результати впровадження зазначених Наказів при розробці проєкта Закону України «Про паліативну допомогу в Україні» або наказу МОЗ України «Про затвердження Порядку надання паліативної і хоспісної медичної допомоги в Україні».

Основним галузевим нормативно-правовим актом, що до 4 червня 2020 р. регулював надання паліативної і хоспісної медичної допомоги, був наказ МОЗ України від 21.01.2013 № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні, яким було затверджено «Порядок надання паліативної допомоги» (у т. ч. завдання та організація надання ПХД) і «Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги», основні медико-юридичні дефініції ПХД (паліативна допомога, рівні паліативної допомоги, паліативний пацієнт, паліативне лікування тощо). У п. 3.4 цього наказу зазначено, що статус ПП визначається лікуючим лікарем з моменту встановлення діагнозу невиліковного прогресуючого захворювання з прогнозованою тривалістю життя. Тому важливим є «Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги», що був затверджений цим Наказом: «...прогресуючі захворювання на останніх стадіях перебігу, що не піддаються лікуванню, спрямованому на одужання, і супроводжуються хронічним больовим синдромом та значними обмеженнями життєдіяльності...», а також протипоказань. Але перелік цих показань дуже загальний.

Важливим нормативно-правовим актом є наказ МОЗ України від 15.07.2011 № 420 «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення в медичній допомозі», яким у п. V «Розрахунок потреби населення в паліативній допомозі» затверджено принципи та алгоритм розрахунку потреби населення в ПХД за коефіцієнтом 0,80. Про зазначений Наказ докладно йшла мова у попередньому розділі, але згідно з наказом МОЗ України від 30.05.2019 № 1219 зазначений наказ втратив чинність.

Ретроспективний контент-аналіз нормативно-правових актів з питань ПХД населенню, що на сьогодні втратили чинність, свідчить, що ряд їх положень не були виконані або виконані не повністю, а також про необхідність врахування напрацьованих документів при розробці й удосконаленні чинної нормативно-правової бази.

Системний контент-аналіз чинних нормативно-правових актів з питань регулювання надання паліативної та хоспісної допомоги і соціальних послуг з паліативного догляду

Гуманне ставлення до інкурабельних хворих, їх честі, гідності, приватного життя, автономності особистості, врахування загальнолюдських принципів тощо має бути враховане у НПБ, що забезпечить дотримання міжнародних підходів і стандартів у сфері забезпечення та захисту прав ПП. Результати системного контент-аналізу чинних нормативно-правових актів з питань державного регулювання надання ПХД населенню за 1992–2020 рр. дозволили умовно поділити їх на п'ять груп:

- 1) державне регулювання організації надання ПХД населенню, створення і розвитку системи ПХД;
- 2) державне регулювання забезпечення ПП адекватним знеболенням з використанням наркотичних і психотропних анальгетиків;
- 3) гарантування прав ПП і державне регулювання надання ПХД онкологічним пацієнтам;
- 4) державне регулювання надання ПХД і паліативного догляду хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД та хворим на туберкульоз;
- 5) регламентація надання ПХД та паліативного догляду дітям.

В українському законодавстві основою нормативно-правового регулювання ПХД в Україні є, насамперед, Конституція України від 28.06.1996 № 254к/96-ВР, зокрема Статті 3, 27, 28 і 49, відповідні Закони України і постанови ВРУ, Укази Президента України, постанови і розпорядження КМУ, накази МОЗ, Мінсоцполітики та МВС України.

Одним з основних законодавчих актів, на якому базується нормотворча діяльність з питань ПХД, є Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992 № 2801-ХІІ зі змінами і доповненнями. Введення Законом України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги» від 07.07.2011 № 3611-VI окремого виду медичної допомоги — «паліативна допомога» — можна вважати новим етапом розвитку вітчизняної охорони здоров'я.

Вперше в історії України ПД була визнана Законом як вид медичної допомоги. Зокрема, у Ст. 8 зазначено: *«Кожен громадянин має право на безоплатне отримання у державних та комунальних закладах охорони здоров'я медичної допомоги, до якої належать: ...паліативна допомога, що надається за медичними показаннями у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я...»*; у Розділі V «Медична допомога», у Ст. 33 «Забезпечення надання медичної допомоги» зазначено: *«Медична допомога за видами поділяється на екстрену, первинну, вторинну (спеціалізовану), третинну (високоспеціалізовану), паліативну, медичну реабілітацію...»*. А у Ст. 35 «Паліативна допомога» дається визначення ПД: *«На останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань пацієнтам надається паліативна допомога, яка включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки членам їх сімей»*.

Паліативна допомога надається безоплатно за направленням закладу охорони здоров'я, в якому пацієнтови надавалася вторинна (спеціалізована) чи третинна (високоспеціалізована) медична допомога, з яким укладено договір про медичне обслуговування населення.

Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначаються центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я».

У Законі України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» від 19.10.2017 № 2168-VIII, у Ст. 4 «Програма медичних гарантій» зазначено: *«У межах програми медичних гарантій держава гарантує громадянам, ...повну оплату за рахунок коштів Державного бюджету України необхідних їм медичних послуг та лікарських засобів, пов'язаних з наданням:...5) паліативної медичної допомоги;...».*

Надзвичайно важливою для створення і розвитку системи ПХД у Україні є Постанова КМУ від 17.02.2010 № 208 «Деякі питання удосконалення системи охорони здоров'я», якою були затверджені «Основні концептуальні напрями реформування системи охорони здоров'я», де у п. 2 «Проведення структурної реорганізації галузі» зазначено: *«...створення для надання вторинної медичної допомоги міжрайонних та міжміських об'єднань комунальних некомерційних підприємств (госпітальних округів), до складу яких входять: ...- заклади для надання паліативної допомоги (хоспіси);...».*

Також КМУ прийняв низку постанов, що можуть стосуватися паліативного догляду, зокрема: Постанова КМУ «Деякі питання діяльності територіальних центрів соціального обслуговування (надання соціальних послуг)» від 29.12.2009 № 1417, якою було затверджене «Типове положення про територіальний центр соціального обслуговування (надання соціальних послуг)», та Постанова КМУ «Про внесення змін до постанови Кабінету Міністрів України від 29.12.2009 № 1417» від 23.12.2015 № 1093, якою, зокрема, передбачена можливість утворення у територіальних центрах соціального обслуговування (надання соціальних послуг) (надалі — Терцентри) мультидисциплінарних команд; визначено, що Терцентр надає соціальну послугу *«паліативний/хоспісний догляд»*; а також у п. 16 зазначено, що в разі виявлення не менш як 50 непрацездатних громадян, які потребують надання соціальних послуг вдома, місцеві органи виконавчої влади або органи місцевого самоврядування можуть утворювати спеціалізовані відділення соціальної допомоги вдома, у тому числі *паліативного/хоспісного догляду*. Постанова КМУ «Деякі питання діяльності територіальних центрів соціального обслуговування (надання соціальних послуг)» від 29.12.2009 № 1417 послужила основою для наказів Мінсоцполітики України «Про затвердження Державного стандарту паліативного догляду» від 29.01.2016 № 58, «Про затвердження Типового положення про відділення паліативного догляду громадян похилого віку, осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю» від 09.08.2017 № 1293 та інших.

Важливим нормативно-правовим документом, що регулює надання ПХД і СППД, є розпорядження КМУ від 31.10.2011 № 1164-р «Про схвалення Концепції Загальнодержавної програми «Здоров'я 2020: український вимір», де зокрема зазна-

чено: *«Шляхом оптимізації системи надання медичної допомоги населенню з ...розвитком системи ...паліативної допомоги та медичної реабілітації передбачається здійснити перехід від державного фінансування закладів охорони здоров'я до фінансування заходів з надання медичної допомоги населенню виходячи з його потреб».*

У розпорядженні КМУ від 26.09.2018 № 688-р «Про затвердження плану заходів з реалізації Стратегії державної політики з питань здорового та активного довголіття населення на період до 2022 року» у п. 2 «Збереження здоров'я та забезпечення добробуту громадян похилого віку» передбачені «завдання щодо паліативної допомоги і догляду за людьми похилого віку», зокрема: ...3) визначення та оцінювання потреб громадян похилого віку в різних видах геріатричної допомоги (...довготривалої, паліативної) за місцем їх проживання/перебування; ...5) передбачення в системі підготовки та післядипломної освіти медичних і соціальних працівників вивчення питань надання різних видів геріатричної допомоги...», а у п. 3 «Створення середовища, сприятливого для громадян похилого віку»: ...3) ...запобігання передчасному та небажаному переміщенню таких громадян до закладів стаціонарного догляду, розвиток мобільних служб надання паліативної допомоги та сестринського догляду вдома за громадянами похилого віку, ...».

Наказом МОЗ України від 18.08.2016 № 861 «Про затвердження складу міжвідомчої робочої групи по розробці проєкту розпорядження Кабінету Міністрів України «Про схвалення Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року» була створена Робоча група, яка розробила, розглянула зауваження та внесла доповнення до зазначеної Стратегії і «Плану заходів щодо реалізації Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року». Зазначена Стратегія пропонує системно врегулювати організаційні основи надання ПХД, що забезпечують розвиток мережі ЗОЗ ПХД та кадрових ресурсів для стаціонарних і виїзних служб ПХД, створення системи мотивації та заохочення для залучення кадрів, які надають ПХД, затвердження нової спеціальності молодшого медичного працівника — «доглядальниця»; проведення наукових досліджень та внесення відповідних змін у чинні клінічні протоколи, розробку нових медичних стандартів і клінічних протоколів тощо.

Важливим нормативно-правовим актом, що регламентує надання стаціонарної ПХД, є наказ МОЗ України від 30.12.2011 № 1008 «Про затвердження примірних положень про заклади охорони здоров'я». Зазначеним наказом у п. 1.6 «Примірне положення про заклад охорони здоров'я «Хоспіс» дається визначення, основні завдання і функції Хоспісу, регламентується керівництво і організаційна структура Хоспісу, у т. ч. виїзної бригади з надання паліативної допомоги «Хоспіс вдома», а також контроль та перевірка діяльності Хоспісу.

Основним галузевим нормативно-правовим актом, що регулює сьогодні надання паліативної і хоспісної медичної допомоги як в стаціонарних ЗОЗ, так і в амбулаторних умовах та вдома, є наказ МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», яким затверджено «Порядок надання паліативної допомоги», «Критерії визначення пацієнта, що потребує паліативної допомоги» і «Критерії визначення пацієнта дитячого віку, що потребує паліативної допомоги», а також передбачено заходи щодо післядипломної освіти медичних працівників з питань ПХД та інше (<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>).

Слід зазначити, що в цьому наказі, на відміну від наказу МОЗ України від 21.01.2013 № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» (яким він був скасований), дано визначення паліативної допомоги, що відповідає сучасним міжнародним принципам. Зокрема: *«... паліативна допомога — це комплекс заходів, спрямованих на покращення якості життя пацієнта з захворюваннями, що обмежують життя, або із захворюваннями, що загрожують життю, відповідно до критеріїв визначення пацієнта, що потребує паліативної допомоги, шляхом запобігання та полегшення фізичних, психологічних, духовних страждань і допомоги членам його сім'ї, іншим особам, що здійснюють за ним догляд;...»* та *«... пацієнт, який потребує паліативної допомоги — пацієнт будь-якого віку із захворюванням, що обмежує та загрожує життю»* (<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>). Цим визначенням знято обмеження основного критерію ПП, яке було раніше — термінальна стадія інкурабельного захворювання, і розширені показання для ПХД на захворювання, що обмежують життя, або на захворювання, що загрожують життю; введена комплексність ПХД і визначені члени сім'ї та інші особи, що здійснюють за ним догляд, як суб'єкти ПХД.

Проте, багато пропозицій науковців та експертів недержавних організацій не були враховані. Зокрема, не були затверджені Державні стандарти надання ПХД (стандарти лікування, стандарти утримання ПП, стандарти координації і співпраці з установами соціальної опіки тощо); не були затверджені Табелі оснащення, Примірне положення про ЗОЗ ПХД, Нормативи забезпечення ліжками для ПП в стаціонарних ЗОЗ ПХД тощо. Адже саме забезпечення та дотримання Державних стандартів повинно враховуватись при державній акредитації ЗОЗ ПХД будь-якої форми власності і підпорядкування та моніторингу якості надання ПХД. Не були враховані пропозиції: про три рівні надання ПХД, згідно з рекомендаціями ЕАРС; про створення лікарень і відділень сестринського догляду, що сьогодні в умовах постаріння населення та поширення ХНІЗ набуває особливої актуальності. У п. 4 наказу передбачено *«забезпечити внесення змін до класифікатора професій назву професії — лікар з паліативної допомоги»* і не враховано молодших медичних спеціалістів, які відіграють визначальну роль у забезпеченні ПХД. У даному наказі немає показань для проведення або не проведення інтенсивної терапії та реанімаційних заходів на етапі вмирання інкурабельного паліативного пацієнта, що має не тільки клінічне, але й юридичне значення. Ці та низка інших неточностей і колізій необхідно врахувати при розробці та удосконаленні НПБ.

Результати аналізу свідчать, що поки що в Україні є чинним єдиний «Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД», який затверджений наказом МОЗ України від 03.07.2007 № 368, і лише в «Уніфікованому клінічному протоколі первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дітям. “ВІЛ-інфекція”» (затверджено наказом МОЗ України від 24.02.2015 № 92) і в «Уніфікованому клінічному протоколі первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) та паліативної медичної допомоги “Деменція”» (затверджено наказом МОЗ України 19.07.2016 № 736) є окремі розділи «Паліативна медична допомога».

Враховуючи сучасну ситуацію в Україні, коли більшість ПП одержують ПХД в амбулаторних умовах або вдома із залученням лікарів ЗП-СЛ та інших медичних працівників ЗОЗ ПМСД, заслуговує на увагу наказ МОЗ України від 19.03.2018 № 504 «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги», у якому передбачений «Перелік медичних послуг з надання первинної медичної допомоги», у т. ч. ПХД, а також наказ МОЗ України від 29.07.2016 № 801 «Про затвердження Положення про центр та амбулаторію первинної медичної (медико-санітарної) допомоги та положень про його підрозділи», у якому визначаються обов'язки лікарів ЗП-СЛ при наданні ПХД на рівні ПМСД.

Мінсоцполітики України активно формує НПБ з питань СППД, свідченням чого є наказ Мінсоцполітики України від 29.01.2016 № 58 «Про затвердження Державного стандарту паліативного догляду». Зазначений наказ визначає зміст, обсяг, норми і нормативи, умови та порядок надання СППД, показники її якості, регламентує діяльність закладів соцзахисту населення у питаннях обслуговування ПП в амбулаторних умовах і вдома. У п. 1.4 даного Наказу надаються визначення «паліативний/хоспісний догляд», «соціальна послуга з паліативного догляду», «отримувач соціальної послуги з паліативного догляду», «мультидисциплінарна команда» тощо.

У наказі Мінсоцполітики України від 29.01.2016 № 58 вводиться поняття **моніторинг якості надання СППД**, що необхідно врахувати при удосконаленні та розробці нових наказів МОЗ України, які регулюють надання ПХД. Також цінними для лікарів, особливо ПМСД, можуть бути додатки до зазначеного наказу, зокрема: Додаток 3 «Основні заходи, що становлять зміст соціальної послуги з паліативного догляду, та орієнтовний час для їх виконання», що дозволяють застосувати кількісну оцінку (в балах) стану ПП і динаміку ефективності ПХД. Також вперше запропоновано у Додатку 4 «Показники якості соціальної послуги з паліативного догляду», що також можна застосовувати у ЗОЗ ПМСД.

Одним з важливих відомчих нормативно-правових актів, що регулюють і забезпечують надання СППД працівниками закладів соцзахисту населення, є наказ Мінсоцполітики України від 09.08.2017 № 1293 «Про затвердження Типового положення про відділення паліативного догляду громадян похилого віку, осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю». У п. 1 цього наказу надано визначення «Відділення паліативного догляду громадян похилого віку, осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю». Важливо, що у розділі II «Завдання та основні напрями діяльності Відділення» визначені комплексні мультидисциплінарні завдання Відділення, що узгоджуються з міжнародними стандартами, зокрема у розділі VI «Медичне обслуговування підопічних у Відділенні» регламентується «порядок надання паліативної медичної допомоги».

При розробці і вдосконаленні НПБ з питань регулювання ПХД необхідно забезпечити умови та зобов'язати органи місцевого самоврядування (державні адміністрації) через механізм соціального замовлення впроваджувати нові форми цілодобового надання СППД для ПП (квартири та будинки спільного проживання тощо), мотивації і підтримки волонтерських організацій, благодійництва і меценатства тощо.

Для забезпечення системи ПХД кваліфікованим персоналом важливо врегулювати питання адекватної оплати фахівців, які залучені до надання ПХД. Спільний наказ Міністерства праці та соціальної політики України та МОЗ України від

05.10.2005 № 308/519 «Про впорядкування умов оплати праці працівників закладів охорони здоров'я та установ соціального захисту населення» визначає порядок оплати праці працівників хоспісів та відділень ПХД. Так, у Додатку 3 до «Умов оплати праці працівників закладів охорони здоров'я та установ соціального захисту населення» затверджено «Перелік закладів (підрозділів) та посад, робота в (на) яких дає право на підвищення посадових окладів (ставок) у зв'язку зі шкідливими та важкими умовами праці»: «2. Заклади, підрозділи та посади, робота в (на) яких дає право на підвищення посадових окладів (ставок) на 15 відсотків у зв'язку зі шкідливими і важкими умовами праці: ... 2.25. Будинки-інтернати для громадян похилого віку та інвалідів Міністерства праці та соціальної політики України, лікарні, центри, відділення "Хоспіс"».

Разом з тим, у Додатку 4 цього наказу працівникам Центрів з профілактики та боротьби зі СНІДом, закладів та спеціалізованих відділень (кабінети, палати) ЗОЗ для лікування хворих на СНІД та ВІЛ-інфікованих встановлено підвищення посадових окладів на 60 %. Але слід зазначити, що персонал ЗОЗ ПХД теж регулярно залучається до надання ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, працює в умовах значних фізичних та психоемоційних перевантажень, одержуючи підвищення посадових окладів (ставок) лише на 15 %, що слід обов'язково враховувати.

Доступність та ефективність ПХД досягається шляхом забезпечення і координації співпраці ЗОЗ та закладів соціальної опіки, що регулюється деякими зазначеними вище нормативно-правовими актами, а також спільним наказом Мінсоцполітики та МОЗ України від 23.05.2014 № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальних послуг паліативного догляду вдома невиліковно хворим». Згідно із зазначеним наказом, основними координаторами роботи з питань надання СППД вдома визначені ТЦСО. Разом з цим, слід зазначити, що це потребує введення додаткових штатних одиниць з відповідним рівнем кваліфікації, забезпечення навчання та перепідготовки персоналу, а також матеріально-технічне забезпечення витратними матеріалами, спецодягом, спецзасобами догляду, медикаментами тощо.

Сьогодні саме навчання і підвищення кваліфікації соціальних працівників з питань СППД є значною проблемою для установ системи Мінсоцполітики України, оскільки в системі соціального захисту населення відсутні регіональні заклади післядипломної освіти соціальних працівників. Існує досвід створення Центру підготовки доглядальників (директор — професор В. В. Чайковська) на базі ДУ «Інститут геронтології імені Д. Ф. Чеботарьова НАМН України».

Суттєвим недоліком чинної НПБ є відсутність затверджених Державних стандартів надання ПХД. Важливим призначенням Стандартів ПХД є належна організація паліативної і хоспісної медичної допомоги (паліативного лікування), у т. ч. умов утримання ПП, захист прав кожного ПП, членів його сім'ї. Стандартами надання ПХД, у першу чергу, повинні визначатися права і обов'язки та взаємовідносини суб'єктів процесу — медичних працівників, персоналу, що залучений до надання ПХД, та ПП і членів його сім'ї/законних представників, а також медична інформація, обсяги медичної допомоги, вимоги до її якості та безпеки, рівня освіти та кваліфікації фахівців.

Зазначене потребує від регіональних органів охорони здоров'я визначитися з потребами в наданні ПХД та раціональним розміщенням ЗОЗ ПХД у кожній об'єднаній територіальній громаді, з дотриманням вимог як національної НПБ, так і міжнародних підходів і стандартів.

Окремим напрямком нормативно-правового регулювання у сфері ПХД є **нормативно-правова база яка стосується захисту прав ПП та забезпечення їх адекватним знеболенням, у т. ч. з використанням НПА**, що є важливою умовою створення і розвитку системи доступної, якісної та ефективної ПХД. Це найбільш складний та об'ємний розділ української НПБ з питань ПХД, оскільки впродовж усієї історії існування нашої держави точиться боротьба між нагальною потребою забезпечити безперешкодний доступ хворих до адекватного знеболення із застосуванням НПА та намаганням правоохоронних органів забезпечити ефективний контроль і протидію незаконному обігу наркотиків, щоб стримати поширення наркоманії серед населення країни. Слід зазначити, що завдяки зусиллям громадянського суспільства, впродовж останніх років в Україні відбулася значна лібералізація і демократизація НПБ із зазначених питань відповідно до міжнародних підходів і стандартів.

Згідно з основоположними принципами ВООЗ, максимально досяжний комфорт і якість життя для ПП досягається за умови максимально можливого усунення або полегшення хронічного больового синдрому та інших важких симптомів захворювання. Зменшити або усунути інтенсивний ХрБС у ПП часто можливо лише шляхом застосування НПА, зокрема опіоїдних анальгетиків, і цьому, як стверджує ВООЗ, альтернативи немає.

Забезпечення доступу ПП до адекватного знеболення гарантується реалізацію прав людини, закріплених Конституцією України (Ст. 28, 49). Держава має забезпечити координацію всіх контролюючих органів у галузі обігу підконтрольних речовин і співпрацю з фахівцями ЗОЗ, власне, пацієнтами та громадським сектором. Проте, досі надання своєчасного й адекватного знеболення в амбулаторних умовах часто гальмується через ускладнену процедуру призначення та продажу НПА ПП, членам їх родин або законним представникам. Зазначені питання надання медичної допомоги населенню, у т. ч. і ПХД, регулюється законодавчими актами, зокрема: Законом України «Про наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори» від 15.02.1995 № 60/95-ВР із змінами та доповненнями, Законом України «Про заходи протидії незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та зловживанню ними» від 15.02.1995 № 62/95-ВР, Законом України «Про лікарські засоби» від 04.04.1996 № 123/96-ВР із змінами та доповненнями, що були взяті за основу для розробки підзаконних нормативно-правових актів, які регулюють ПХД.

Закон України від 22.12.2006 № 530-V «Про внесення змін до Закону України «Про обіг в Україні наркотичних засобів, психотропних речовин, їх аналогів і прекурсорів», Ст. 21, дозволяє здійснення діяльності, пов'язаної з обігом наркотичних (психотропних) лікарських засобів, ЗОЗ **усіх форм власності** за умови отримання відповідної ліцензії. А Ст. 27 визначає, що роздрібна реалізація фізичним особам наркотичних засобів, психотропних речовин, включених до таблиць II і III Переліку, дозволених до застосування у медичній практиці, здійснюється через аптечні заклади *всіх форм власності* за наявності у них ліцензії на цей вид діяльності. Цей закон

скасував постанову КМУ від 18.01.2003 № 58 «Про затвердження Порядку здійснення контролю за обігом наркотичних (психотропних) лікарських засобів», якою здійснення обігу наркотичних лікарських засобів дозволялось лише закладам державної та комунальної форм власності. Таке обмеження ускладнювало доступність ПП до НПА в багатьох регіонах, де недостатньо розвинута мережа комунальних аптечних закладів, а також обмежувала використання НПА у ЗОЗ приватної форми власності.

Завдяки багаторічним зусиллям фахівців, науковців, представників громадськості була ухвалена Постанова КМУ від 13.05.2013 № 333 «Порядок придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я». Значення цього нормативно-правового акту важко переоцінити, адже це — величезний крок, який зробила Україна впродовж останніх десятиліть щодо забезпечення прав ПП на доступність до адекватного знеболення. Ця Постанова суттєво поліпшила доступність ПП до знеболення та спростила застосування НПА як у стаціонарних ЗОЗ, так і в амбулаторних умовах та вдома.

Розпорядженням КМУ від 28.08.2013 № 735-р «Про схвалення Стратегії державної політики щодо наркотиків на період до 2020 року» було введено окремий розділ «Сприяння розвитку паліативної допомоги», у якому зазначено, що важливим кроком до гуманізації наркополітики повинне стати: проведення національної оцінки потреб у ПД та лікарських засобах, передусім для полегшення болю; розроблення та прийняття відповідно до принципів ВООЗ стандартів і клінічних протоколів надання ПД; сприяння вітчизняному виробництву таблетованого морфіну; створення системи державної підтримки виробників ліків та аптек, які мають ліцензії на обіг наркотиків, з метою розширення їх асортименту та доступності; забезпечення ЗОЗ та аптечної мережі таблетованими та пролонгованими формами; створення необхідних умов для безпечного використання наркотичних лікарських засобів у «стаціонарі на дому»; призначення лікарем без додаткового погодження та комісійного перегляду наркотичних лікарських засобів для пацієнтів з ХрБС онкологічної та неонкологічної природи; включення обов'язкового навчального курсу з ПД у навчальні програми підготовки студентів і післядипломної перепідготовки медичних працівників, консультантів та соціальних працівників.

Постановою КМУ від 03.06.2009 № 589 «Про затвердження Порядку провадження діяльності, пов'язаної з обігом наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, та контролю за їх обігом» зі змінами та доповненнями було визначено процедуру провадження суб'єктами господарювання — юридичними особами незалежно від форми власності (далі — суб'єкти господарювання) діяльності, пов'язаної з обігом наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів, включених до Переліку, затвердженого Постановою КМУ від 06.05.2000 № 770. У п. 45 зазначеної вище Постанови визначено, що контроль за виконанням суб'єктами господарювання вимог законодавства у сфері обігу наркотичних засобів покладено на Державну службу України з лікарських засобів та контролю за наркотиками, МОЗ України, МВС України, СБУ, Державну митну службу України та інші органи у межах їх повноважень.

Серед важливих медико-юридичних документів, які регулюють надання ПХД в Україні, необхідно відзначити «Формуляр лікарських засобів для надання паліативної та хоспісної допомоги» («Державний формуляр лікарських засобів». Додаток 8 Лікарські засоби для надання паліативної допомоги. Випуски 1–10, 2010–2018 рр.). Згідно з наказом МОЗ України від 10.05.2018 № 868, чинним є «Державний формуляр лікарських засобів. 10-й випуск».

Важливе значення для оптимізації діяльності ЗОЗ щодо забезпечення доступності ПП до ефективного знеболення має наказ МОЗ України від 07.08.2015 № 494 «Про деякі питання придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я», який на сьогодні є одним з найважливіших медико-юридичних документів, що регулює забезпечення ПП НПА. Цим Наказом було скасовано наказ МОЗ України від 21.01.2010 № 11 «Про затвердження Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів у закладах охорони здоров'я України», що дозволило: лікарям призначати НПА без спеціальної комісії з призначення наркотичних лікарських засобів, а відповідальність за призначення НПА покласти безпосередньо на лікаря; покласти відповідальність щодо контролю обігу ПР на адміністрацію ЗОЗ, яка самостійно обирає форму контролю за використаними ампулами; виконувати призначення ін'єкційних НПА амбулаторним хворим власноруч або членами сім'ї, опікуном чи піклувальником, які здійснюють догляд за ПП, без участі медичного персоналу (для цього в наказ № 494 включені правила поводження з НПА, про недопущення їх використання не за медичним призначенням, інструкції щодо підшкірних, внутрішньом'язових ін'єкцій тощо). Під час надання ПХД лікар має право виписати рецепт ПП, а провізор видати НПА з розрахунку на 15-денний термін лікування. Відповідальність за виконання належних умов обігу НПА покладається на регіональний рівень та на адміністрацію ЗОЗ.

Важливим у цьому контексті є наказ МОЗ України від 25.04.2012 № 311, яким був затверджений «Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, розроблений на основі адаптованої клінічної настанови «Контроль болю», де регламентуються обов'язкові необхідні дії лікаря, зокрема: застосування фармакотерапії болю відповідно до трьохступеневої схеми ВООЗ, тобто призначення анальгетичних лікарських засобів, у т. ч. НПА, за наявності показань та відповідної інтенсивності болю, яка визначається за допомогою відповідних шкал оцінки болю та методу DIRE. Також були затверджені «Етапи діагностики і лікування» (клінічний маршрут ПП), «Клінічна характеристика ХрБС», «Лікування ХрБС», «Схема та лікарські засоби для медикаментозного лікування ХрБС», методика «Оцінка DIRE: Відбір пацієнтів для тривалого отримання опіоїдної анальгезії» тощо. Зазначений Наказ та затверджена і видана МОЗ України «Адапована клінічна настанова, заснована на доказах «Контроль болю» (2012), мають велике значення для забезпечення доступності ПП до адекватного знеболення.

І, безсумнівно, вагомим кроком на шляху покращання доступності ПП до знеболення, особливо в амбулаторних умовах і вдома, став наказ МОЗ України від 01.02.2013 № 77 «Про державну реєстрацію (перереєстрацію) лікарських засобів та внесення змін у реєстраційні матеріали», згідно з яким до «Переліку за реєстрованих

лікарських засобів, які вносяться до Державного реєстру лікарських засобів України», був внесений «Морфіну сульфат» у таблетках. Сьогодні пріоритетне призначення і застосування морфіну в таблетках, згідно з рекомендаціями ВООЗ і авторитетних міжнародних фахових організацій, є «золотим стандартом» контролю ХрБС. Адже саме пероральні знеболюючі засоби забезпечують хворому можливість самостійно (або за допомогою членів родини) контролювати біль вдома, а також уникнути ін'єкцій, особливо болісних при генералізованому ХрБС та раковій кахексії.

Для забезпечення ефективної міжвідомчої і міжсекторальної координації та співпраці із зазначених вище питань необхідно сприяння Верховної Ради України, зокрема, розробка та прийняття Закону України «Про паліативну допомогу населенню в Україні».

При системному контент-аналізі чинних нормативно-правових актів, які гарантують права ПП і регламентують надання ПХД **онкологічним хворим**, слід звернути увагу на чинну постанову ВРУ від 20.04.2004 № 1688-V «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Онкологічні захворювання в Україні. Проблема та шляхи подолання», у якій, зокрема, зазначено: *«...Поряд з цим вкрай недостатньо розвивається система догляду та реабілітації онкологічних хворих, система паліативної допомоги; необхідним є створення центрів протибольової терапії, центрів психологічної, професійної, соціальної реабілітації...*

...рекомендується: 2. МОЗ України: поетапно забезпечити створення спеціалізованих медичних закладів (хоспісів) на базі регіональних центрів та онкологічних диспансерів для надання медичної допомоги хворим у термінальному стані хвороби; створити необхідні умови для ефективного знеболювання, психологічної, професійної та соціальної реабілітації хворих на онкологічні захворювання; ...».

Наказом МОЗ України від 11.08.2004 № 408 «На виконання постанови Верховної Ради України «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Онкологічні захворювання в Україні. Проблема та шляхи подолання» від 20.04.2004 р., №1688-V» було затверджено План заходів МОЗ України щодо реалізації Рекомендацій парламентських слухань, зокрема:

«7. Підготувати пропозиції щодо створення спеціалізованих медичних закладів (відділень) для надання медичної допомоги невиліковним хворим (хоспісів) на базі регіональних центрів та онкологічних диспансерів.

...Термін виконання: грудень 2005 року.

8. Створювати необхідні умови для ефективного знеболювання, психологічної, професійної та соціальної реабілітації хворих на онкологічні захворювання.

... Термін виконання: постійно».

У наказі МОЗ України від 01.10.2013 № 845 «Про систему онкологічної допомоги населенню України», зокрема, зазначено:

«3) проводити роботу щодо створення спеціалізованих медико-соціальних закладів (хоспісів) охорони здоров'я з відділеннями для надання паліативної допомоги онкологічним хворим у термінальній стадії хвороби у всіх адміністративно-територіальних одиницях України;...», а також було затверджене «Положення про кабінет протибольової терапії закладу охорони здоров'я.

Проте, зазначені вище завдання не були виконані в повному обсязі.

Таким чином, аналіз НПБ, що регламентує надання ПХД онкологічним хворим і гарантує права ПП онкологічного профілю на одержання ПХД, свідчить, що наразі чинних Законів України із зазначених вище питань немає. Більшість заходів стосовно ПХД, що були передбачені Законом України «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року» від 23.12.2009 № 1794-VI, постановами ВРУ і КМУ та наказами МОЗ України залишилися невиконаними, що, очевидно, потребує створення системи моніторингу і державної інституції для контролю та координації діяльності з питань надання ПХД.

Що ж стосується **хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД**, то відповідно до сучасних міжнародних підходів, вони набувають статус ПП з моменту встановлення діагнозу, що зумовлює важливість та актуальність проблеми розробки та удосконалення НПБ з питань державного регулювання ПХД та СППД щодо зазначеної категорії пацієнтів і впровадження оптимальних моделей надання їм ПХД.

Наказом МОЗ України від 02.09.2003 № 408 «Про забезпечення виконання доручень Президента України від 04.08.03 № 1-1/952, Прем'єр-міністра України від 06.08.03 № 46886 та Кабінету Міністрів України від 09.08.03 № 46886» передбачалося:

«б. Уживати, починаючи з 2004 року, заходів щодо відкриття лікарень для хворих на термінальній стадії (хоспісів) у регіонах з високим рівнем інфікованості ВІЛ.

...Термін виконання: з 2004 року.

...б.2.Забезпечити відкриття лікарень для хворих на термінальній стадії (хоспісів) у регіонах з високим рівнем інфікованості ВІЛ за рахунок коштів міжнародних донорських організацій та місцевих бюджетів.

...Термін виконання: з 2004 року».


Одним з важливих нормативно-правових актів, що сприяли розвитку ПХД в Україні, можна вважати наказ МОЗ України від 03.07.2007 № 368 «Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД», який є першим в Україні клінічним протоколом з питань надання ПХД. Це має бути прецедентом для МОЗ України та професійних медичних асоціацій щодо розробки клінічних протоколів надання паліативної медичної допомоги при важких захворюваннях органів системи кровообігу і дихальної системи, хронічної ниркової та печінкової недостатності тощо. У зазначеному Клінічному протоколі вперше було визначено мультидисциплінарний підхід до надання ПХД, регламентовано лікування больового та інших синдромів, що можуть виникати в осіб з вірусом ВІЛ (ЛЖВ), лікування дітей, хворих на ВІЛ-інфекцію, навчання членів родини та соціальних працівників щодо догляду за ЛЖВ, надання соціально-психологічної та духовної підтримки зазначеній категорії ПП. У зазначеному Наказі була визначена мультидисциплінарна команда, що має велике значення для організації ПХД як ЛЖВ, так й ПП інших нозологій.

Наказом МОЗ України від 27.12.2007 № 866 «Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД» були затверджені зазначені Примірні положення, а також були поставлені завдання перед керівниками регіональних органів охорони здоров'я: *«...2.1. Передбачити кошти у місцевих бюджетах на забезпечення надання паліативної допомоги ВІЛ-інфікованим*

особам та хворим на СНІД, які її потребують. 2.2. Сприяти створенню та функціонуванню хоспісів, відділень та палат паліативної допомоги...». Проте, передбачені заходи не були повністю виконані. Досі в Україні немає жодного спеціалізованого хоспісу для хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД, також у багатьох регіонах у центрах боротьби з ВІЛ-інфекцією/СНІД не створені відділення ПХМ.

Першим нормативним документом, в якому розглядалися питання ПХД **хворим на туберкульоз**, можна вважати постанову ВРУ від 19.06.2003 № 989-IV «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Епідемія туберкульозу в Україні та шляхи її подолання», де п. 4 було рекомендовано регіональним органам влади та органам місцевого самоврядування: «...створити у кожному регіоні на базі протитуберкульозних закладів стаціонари (відділення) для утримання та лікування хворих на туберкульоз із числа соціально дезадаптованих осіб, місцеві хоспіси для зазначеної категорії хворих, а також стаціонари (відділення) для лікування хворих на полірезистентні форми туберкульозу».

Також слід розглянути наказ МОЗ України від 11.06.2010 № 483 «Про затвердження Примірного положення про лікарню "Хоспіс" (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз». Зазначеним наказом затверджене «Примірне положення про лікарню «Хоспіс» (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз» та дано доручення регіональним органам охорони здоров'я забезпечити створення та функціонування лікарень «Хоспіс» (відділень, палат паліативного лікування) для хворих на ТБ відповідно до потреб регіонів. Проте, у наказі відсутні терміни виконання цього завдання, що унеможливує моніторинг і контроль виконання ухвалених рішень. Зазначені вище завдання не були повністю виконані — досі в багатьох регіонах у протитуберкульозних закладах не створені відділення ПХМ. Враховуючи, що, відповідно до міжнародних стандартів і підходів, хворі на ТБ потребують ПХД з врахуванням тривалості лікування та необхідності заходів інфекційного контролю, НПБ повинна забезпечити оптимальні моделі надання ПХД хворим на ТБ.



Таким чином, аналіз чинної НПБ, якою регламентується надання ПХД ЛЖВ та хворим на ТБ, свідчить про необхідність системного та комплексного підходу щодо розробки і удосконалення нормативно-правових актів, а також потребу забезпечення адекватного фінансування відповідних державних і регіональних програм. З метою покращання доступу до ПХД і СППД ЛЖВ, хворих на ТБ та членів їх сімей, як це гарантовано чинним законодавством, потрібно здійснювати водночас й заходи щодо впровадження ефективної системи моніторингу і державного контролю за виконанням чинних нормативно-правових актів.

Зазначені вище нормативно-правові акти, у т. ч. й ті, що наразі втратили чинність, повинні враховуватися КМУ і МОЗ України та регіональними органами влади при удосконаленні та розробленні нових нормативних актів стосовно надання ПХД ЛЖВ та хворим на ТБ.

Забезпечення права на ПХД і паліативний догляд особливої категорії ПП — **дітей** є надзвичайно актуальним питанням і найменш розробленим в законодавстві України, хоча ПД дітям є нагальною проблемою нашого суспільства. Право дитини

на охорону здоров'я і, зокрема на ПД і догляд, визначено у «Конвенції про права дитини», схваленою Генеральною Асамблеєю ООН 20 листопада 1989 р., яка була ратифікована Постановою ВРУ № 789-ХІІ від 27.02.1991. 12 жовтня 2016 р. у ВРУ відбулися парламентські слухання «Права дитини в Україні: забезпечення, дотримання, захист», на яких, зокрема, наголошувалося, що в Україні склалася критична ситуація із забезпеченням права дітей на охорону здоров'я, у т. ч. з доступністю до ПД і догляду. За результатами обговорення була ухвалена постанова ВРУ від 22.02.2017 № 1906-VIII «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Права дитини в Україні: забезпечення, дотримання, захист», де пропонується: КМУ до 1 квітня 2017 року затвердити державну цільову програму з надання ПД дітям; доручити МОЗ України забезпечити своєчасне здійснення закупівель і постачання лікарських засобів для лікування дітей, хворих на онкологічні, онкогематологічні, інші складні та рідкісні (орфанні) захворювання, а також закупівлі за державні кошти дитячих форм анальгетиків у формі пластирів та солодких сиропів для надання паліативної допомоги дітям, формування запасу таких лікарських засобів у державних і комунальних ЗОЗ; місцевим органам виконавчої влади, органам місцевого самоврядування в установленому порядку в межах своїх повноважень взяти під особливий контроль питання щодо надання соціальних послуг сім'ям, в яких діти хворіють на онкологічні й онкогематологічні, інші складні та рідкісні (орфанні) захворювання, а також сім'ям з дітьми, які перебувають у складних життєвих обставинах через такі захворювання батьків або осіб, які їх замінюють тощо.

На сьогодні питання ПД **ВІЛ-інфікованим дітям** в Україні регламентовані наказом МОЗ України від 24.02.2015 № 92, яким затверджено «Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високо-спеціалізованої) медичної допомоги дітям. “ВІЛ-інфекція”». Це — перший в Україні Клінічний протокол, у якому виокремлено «п. 3.5. Паліативна допомога ВІЛ-інфікованим дітям».


Ще 30 вересня 2015 року на офіційному сайті МОЗ України було розміщено для громадського обговорення проект наказу МОЗ України «Про затвердження Порядку надання паліативної допомоги дітям», який розробили фахівці МОЗ України і експерти недержавних організацій. Зазначеним проектом Наказу затверджувалися «Порядок надання паліативної допомоги дітям», були визначені завдання створити робочі групи для розробки: Формуляра лікарських засобів, які застосовуються при наданні ПД дітям; Положення про дитяче паліативне відділення/кабінет; Положення про дитячий хоспіс; Положення про виїзну дитячу паліативну службу; Положення про Реєстр дітей, які потребують ПД, та відповідну обліково-звітну документацію тощо.

27 квітня 2016 року в Комітеті ВРУ з питань охорони здоров'я відбувся «круглий стіл» на тему: «Паліативна допомога дітям: право на отримання медичної допомоги та знеболення». Під час виступів і дискусій зазначалося, що в Україні й досі не налагоджена система педіатричної ПХД, зокрема, забезпечення всебічної психологічної підтримки та соціального супроводу дітей, яким встановлено діагноз інкурабельного захворювання, а також членам їх сімей: консультацій психологів, програм адаптації і реабілітації, занять з волонтерами тощо. Нагальною проблемою залишається й забезпечення своєчасного доступу ПП-дітей до адекватного знеболення тощо. За результа-

тами обговорення була ухвалена Резолюція, яка включала, зокрема, такі положення: «...запровадити системний підхід до розвитку ПД в Україні; забезпечити нормативно-правове врегулювання у сфері ПД дітям; розвивати мережу дитячих паліативних відділень/кабінетів, дитячих хоспісів та забезпечити у них можливість всебічного розвитку дітей; зробити доступними за рахунок коштів державного бюджету лікарських засобів для забезпечення якісного життя ПП, застосовувати для знеболення дитячі форми анальгетиків: пластирі, солодкі сиропи тощо».

Важливим нормативно-правовим актом щодо зазначеного питання є Постанова КМУ від 10.07.2019 № 675 «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям», згідно якої «...У центрі надається допомога: ...дітям, які потребують паліативної допомоги та мають невиліковні прогресуючі захворювання, що обмежують життєдіяльність; ...дітям, які мають вроджені вади розвитку, після виписки з перинатального центру або пологового будинку в разі потреби в отриманні послуг з медичної реабілітації або паліативній допомозі».

У наказі МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», у Розділі V «Особливості надання паліативної допомоги дітям», визначено Порядок надання паліативної допомоги дитячому населенню.



Розробляючи і удосконалюючи НПБ з питань **паліативної допомоги дитячому населенню**, слід враховувати, що, на відміну від ПП дорослого віку, ПП-діти зумовлюють значно складніші психоемоційні проблеми, особливо у їх рідних; часто ПП-діти, маючи обмежений прогноз тривалості життя, не мають відповідного статусу «особи з інвалідністю», і відповідно, в амбулаторних умовах та вдома не мають адекватної медичної, соціальної, психологічної допомоги.

Контент-аналіз деяких міжнародних документів, які регулюють надання паліативної допомоги та паліативного догляду

Для більш глибокого і об'єктивного аналізу чинної НПБ, що регулює надання ПХД населенню та створення і розвиток системи ПХД в Україні, було проведено контент-аналіз деяких основоположних документів авторитетних міжнародних фахових організацій, що визначають сучасні світові принципи, підходи і концепції ПХД, які знайшли своє відображення, зокрема: у Рекомендаціях Комітету Міністрів Ради Європи (Rec (2003) 24) державам-учасницям «Про організацію паліативної допомоги» (2004); у Резолюції 67-ї сесії ВАОЗ (WHA 67.19) «Зміцнення паліативної медичної допомоги в якості одного з компонентів комплексного лікування протягом усього життєвого циклу» (2014); у Резолюції ПАРЄ № 1649 «Паліативна допомога: модель інноваційної політики в галузі охорони здоров'я та соціальних питань» (2009); у Рекомендаціях Європейського регіонального бюро ВООЗ «Паліативна допомога. Переконливі факти» (2004) і «Удосконалення паліативної допомоги літнім людям» (2004, 2011); у «Паризькій хартії по боротьбі з раком» (2000) та інших, що свідчить про глобальну актуальність проблеми розвитку системи ПХД у світі. Зазначені документи є обов'язковими до виконання в Україні. Також, важливими міжнародними

документами, що мають рекомендаційний характер, але які необхідно враховувати при розробці та удосконаленні НПБ України, є Настанови ЕАРС «Біла книга стандартів і норм паліативної допомоги в Європі» (2009, 2010), «Кейптаунська декларація», проголошена Міжнародною мережею з педіатричної паліативної допомоги (2009), «Хартія прав дитини, яка помирає. Трієстська Хартія» (2013), «Празька хартія «Отримання паліативної допомоги — право людини» (2013) тощо.

Узагальнюючи регуляторні положення нормативних документів ВООЗ з питань надання ПХД, можна визначити сучасні стратегічні завдання з розвитку та удосконалення ПХД на національному та міжнародному рівнях, зокрема:

- включення ПХД в усі глобальні плани боротьби з тяжкими захворюваннями та реформування систем охорони здоров'я;

- розробка рекомендацій та методичних документів щодо інтегрування ПХД в усі види медичної допомоги при лікуванні пацієнтів різних нозологій;

- надання державам-членам ВООЗ підтримки щодо покращання доступу ПП до лікарських засобів для паліативної фармакотерапії шляхом удосконалення національної НПБ і систем медико-фармацевтичного забезпечення;

- сприяння розширенню доступу ПП-дітей до паліативної допомоги (у співпраці з ЮНІСЕФ);

- моніторинг глобального доступу до ПХД та оцінювання результатів, що досягнуті у здійсненні програм надання ПХД;

- сприяння виділенню адекватних ресурсів на реалізацію програм і наукових досліджень у сфері ПХД, особливо в країнах з обмеженими ресурсами;

- належне врахування питань біоетики при наданні комплексної ПХД;

- аналіз ефективності моделей надання ПХД у різних країнах тощо.

Також Україна має врахувати рекомендації ВООЗ, що медпрацівники повинні одержати адекватну до- та післядипломну підготовку з питань надання ПХД на різних рівнях медичної допомоги. Необхідно здійснювати моніторинг національної НПБ з метою, щоб лікарі, згідно з вимогами ВООЗ та INCB (International Narcotics Control Board), могли безперешкодно, відповідно до медичних показань, призначати і застосовувати НПА. При розробці клінічних протоколів, методичних рекомендацій та настанов необхідно враховувати, що лікарські засоби, спосіб і режим їх введення, дозування повинні відповідати потребам і бути погоджені з ПП, а самі ПП, члени їх сімей/їх законні представники повинні брати участь у прийнятті рішень стосовно плану лікування.

Контент-аналіз міжнародних документів надає можливість сформулювати основні **сучасні міжнародні принципи ПХД**, що визнані ВООЗ, Радою Європи, ЕАРС та більшістю країн світу:

⇒ **паліативна та хоспісна допомога**, яка є одним з етичних аспектів систем охорони здоров'я і не прагне ні прискорити, ні віддалити настання смерті –

- *стверджує* життя і ставиться до вмирання як до природного процесу;

- *забезпечує* повагу до людської гідності ПП і членів його сім'ї;

- *дозволяє* поліпшити якість життя пацієнтів (дорослих та дітей) та їх сімей, перед якими постали проблеми, пов'язані з небезпечними для життя або такими, що обмежують життя, захворюваннями;


- *забезпечує* полегшення болю та інших важких симптомів, які знижують якість життя ПП, завдяки ранньому виявленню, правильній оцінці та лікуванню хронічного больового синдрому та інших проблем — фізичних, психосоціальних або духовних;
 - *включає* психологічні та духовні аспекти допомоги пацієнтам;
 - *використовує* мультидисциплінарний бригадний/командний підхід для задоволення потреб ПП та членів його сім'ї;
 - *надається* не тільки хворим на онкологічні захворювання;
 - *надається комплексно*, тобто разом, на додаток до основного лікування, спрямованого на одужання, і може бути застосована на ранніх стадіях хвороби у поєднанні з іншими видами терапії, що призначені для продовження життя, такими як хіміо- або радіотерапія, і включає проведення досліджень, необхідних для кращого розуміння розвитку і ведення клінічних ускладнень, які завдають страждань;
 - має виключно важливе значення для покращання відчуття благополуччя, комфорту і людської гідності, та може також позитивно впливати на перебіг хвороби;
- ⇒ будучи ефективною соціально-орієнтованою послугою охорони здоров'я, паліативна та хоспісна допомога пропонує систему **реабілітації і підтримки ПП**, що допомагає їм жити, по можливості, активно до настання смерті –
- *надає* високу значимість задоволення потреби ПП в отриманні адекватної інформації про стан свого здоров'я з урахуванням особистісних і культурних чинників, а також центральної ролі ПП у прийнятті рішень про одержуване лікування;
 - *пропонує* систему підтримки близьким ПП під час його хвороби, а також у період горювання/тяжкої втрати після смерті ПП;
 - *забезпечує право доступу* до усіх необхідних лікарських засобів, у т. ч. до наркотичних і психотропних анальгетиків;
- ⇒ **статус ПП** визначається за клінічними показаннями (оцінки тяжкості симптомів, у т. ч. больового, спроможності до самообслуговування і конкретних потреб ПП, ймовірного прогнозу прогресування захворювання та тривалості життя), а не тільки за нозологічними формами захворювання, незалежно від місцезнаходження хворого, його віку, статі, економічного статусу тощо;
- ⇒ **лікар з ПХД** здійснює активні лікувально-діагностичні заходи лише в тому випадку, якщо є згода ПП, якщо немає згоди пацієнта — лікування та медичні втручання слід негайно припинити;
- ⇒ **медична складова ПХД** повинна залишатися провідною і не підмінятися соціальною складовою, але обов'язково доповнюватися нею;
- ⇒ **доступність ПХД** (територіальна, фізична, фінансова тощо) вважається забезпеченою, коли будь-який пацієнт, який цього потребує, може отримати ПХД без зволікання і в повному обсязі;
- ⇒ **уряд** забезпечує адекватне і рівноправне фінансування закладів і служб паліативної та хоспісної допомоги.

Таким чином, основою для розробки і удосконалення нормативно-правової бази з питань створення та функціонування системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні повинні стати міжнародні нормативно-правові акти, що затверджують сучасні принципи, підходи і стандарти організації надання ПХД населенню, гарантують базові права і свободи людини та регулюють надання ПХД, зокрема полегшення страждань, у т. ч. у термінальний період життя.

Основні напрямки удосконалення і розвитку національної нормативно-правової бази з питань надання паліативної допомоги та паліативного догляду

Підсумовуючи результати досліджень, можна зазначити, що серед основних недоліків чинної нормативно-правової бази стосовно регулювання надання паліативної і хоспісної допомоги та паліативного догляду населенню в Україні можна виокремити наступні:

- √ **відсутність** окремого спеціального («профільного») Закону України «Про паліативну допомогу населенню в Україні» або «Державної Програми розвитку паліативної допомоги в Україні» чи «Національної Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні», що могло б:
 - *забезпечити* системний, комплексний та структурований підхід до створення і розвитку системи доступної, якісної та ефективної ПХД;
 - *визначити* організаційні механізми міжсекторальної і міжвідомчої координації та взаємодії, адекватне фінансування надання ПХД та СППД на різних адміністративно-територіальних рівнях і з різних джерел;
 - *сприяти* професійній підготовці і мотивації кадрів; забезпечити врегулювання надання ПХД і СППД громадськими і благодійними організаціями, волонтерами;
 - *забезпечити* ПП адекватними лікарськими засобами та товарами медичного призначення для догляду тощо;
- √ **відсутність наказів МОЗ України** «Про затвердження Державних Стандартів надання паліативної медичної допомоги», зокрема «Стандартів паліативної і хоспісної медичної допомоги (паліативного лікування)», «Стандартів паліативного догляду», «Стандартів утримання ПП в стаціонарних ЗОЗ ПХД і вдома», «Стандартів забезпечення ЗОЗ ПХД кадрами і підготовки персоналу» тощо, що має забезпечити механізми контролю якості, стандартизацію і ліцензування надання ПХД, оптимізувати кадрове забезпечення та професійну підготовку персоналу;
- √ **відсутність у клінічних протоколах лікування** більшості важких хронічних захворювань (зокрема, захворювань органів системи кровообігу, дихальної системи і опорно-рухового апарату, ХНН, ХПН, неврологічних захворювань, дитячого церебрального паралічу та інших інкурабельних захворювань у дітей і дорослих тощо) розділів «Паліативна медична допомога та догляд», що має велике як практичне, так і юридичне значення;
- √ **відсутність офіційної статистичної звітності** з питань паліативної та хоспісної допомоги та реєстрів пацієнтів, які її потребують.



Отже, аналіз чинних нормативно-правових актів з питань організації та надання ПХД і СППД свідчить, що урядовці, політики, фахівці у сфері ПХД, правозахисники і представники недержавних організацій (громадських об'єднань) повинні взяти на себе відповідальність за підтримку і сприяння створенню та впровадженню інноваційного напрямку медико-соціальної допомоги — **системи доступної, якісної та ефективної паліативної та хоспісної допомоги населенню**, що, безперечно, вимагає удосконалення та оптимізації нормативно-правової бази відповідно до міжнародних підходів, стандартів і норм.

Сьогодні необхідне законодавче врегулювання на державному, регіональному і місцевому рівнях забезпечення мультидисциплінарного, міжвідомчого і міжсекторального підходу до надання ПХД та СППД, зокрема, забезпечення залучення, координації та співпраці фахівців різних інституцій, міністерств і відомств, приватних і благодійних структур та недержавних організацій (громадських об'єднань), але, у першу чергу, МОЗ та Мінсоцполітики України.

* * *

Системний контент-аналіз нормативно-правової бази з питань надання паліативної та хоспісної допомоги населенню в Україні та її відповідності міжнародним підходам, стандартам і нормам дозволяє зробити наступні **висновки**.

1. Згідно з чинною українською нормативно-правовою базою головною метою ПД є забезпечення належної якості життя інкурабельних хворих, у тому числі в термінальних стадіях захворювання, та при захворюваннях, що загрожують або обмежують їх життя, максимальне полегшення фізичних і моральних страждань ПП та їх близьких, а також збереження людської гідності наприкінці життя. Впродовж останніх десятиліть українське законодавство, відповідно до стандартів і рекомендацій ВООЗ, Ради Європи та інших авторитетних міжнародних інституцій, визнало паліативну допомогу як окремий (самостійний) вид медичної допомоги, затвердило її визначення та завдання, гарантувало доступність та безоплатність її надання населенню, лібералізувало обіг наркотичних та психотропних анальгетиків і полегшило доступність ПП до адекватного знеболення, заклало основи міжвідомчої координації систем охорони здоров'я та соціального захисту населення при наданні ПХД і СППД.

2. Створення і розвиток системи доступної, якісної та ефективної ПХД потребує інноваційних підходів для задоволення медичних, психологічних, соціальних та духовних/релігійних потреб ПП та членів їх сімей і, відповідно, оптимізації НПБ, що регламентує організацію та надання ПХД. Державна політика стосовно створення системи ПХД населенню в Україні здійснюється шляхом удосконалення і розвитку нормативно-правової бази, враховуючи міжнародні підходи, стандарти і норми, а також національні соціально-економічні, медико-демографічні, політичні та інші умови і реалії.

3. В Україні сьогодні немає окремих (спеціальних, профільних) законів, які б регламентували надання ПХД інкурабельним хворим, дотримання прав ПП та членів їх сімей. ПХД і СППД повинні стати невід'ємними інтегрованими складовими систем охорони здоров'я та соціального захисту населення України. Важливими чинниками, які б позитивно сприяли становленню і розвитку системи ПХД в Україні,

були б розробка і прийняття ВРУ Законів України «Про паліативну допомогу населенню в Україні» або «Державної Програми розвитку паліативної допомоги в Україні», а також ухвалення постанови КМУ «Про затвердження Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні».

4. Існує значна потреба в розробці нових і удосконаленні чинних нормативно-правових документів, оскільки сьогодні в Україні часом не дотримується системність та наступність цієї роботи, або не виконується через відсутність в Україні механізмів та інституцій державного моніторингу і контролю.

5. Сьогодні існує значна потреба оптимізувати і удосконалити нормативно-правову базу, враховуючи: нові Закони України і постанови КМУ; український і міжнародний досвід розвитку ПХД; завдання та досвід реформування системи охорони здоров'я в Україні; міжнародні документи ООН, ВООЗ, Ради Європи, ЕАРС, ІАНРС у сфері ПХД; нагальність розробки державного регулювання надання ПХД і паліативного догляду дітям; особливості надання ПХД хворим онкологічного, геріатричного, кардіологічного, неврологічного, психіатричного, фтизіатричного профілю, ПП з ВІЛ-інфекцією/СНІД та іншими нозологіями.

6. За сучасних умов несприятливої медико-демографічної ситуації та обмежених економічних ресурсів в Україні нормативно-правова база з питань ПХД потребує регулярного системного наукового аналізу і обґрунтування, більш широкого залучення, крім МОЗ України і Мінсоцполітики України, також інших органів державної влади, зокрема, МОН України, МВС України, Міністерства оборони України, а також регіональних і муніципальних органів влади, які, в межах своїх повноважень, залучені до формування та здійснення державної політики у сфері ПХД, науковців, експертів недержавних організацій (громадських об'єднань).

СИСТЕМНИЙ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНИЙ АНАЛІЗ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ НАСЕЛЕННЮ В УКРАЇНІ

Системний аналіз забезпеченості населення паліативною та хоспісною медичною допомогою в регіональному аспекті

Враховуючи актуальність та велике значення проблеми створення і розвитку системи ПХД населенню в Україні, яка б відповідала кращим сучасним міжнародним стандартам і нормам, очевидно є необхідність розвитку мережі закладів, де надають ПХД та СППД, що підпорядковані як МОЗ України, так і Мінсоцполітики України, а також закладів ПХД й паліативного догляду різних форм власності, у т. ч., які належать приватним структурам, громадським, благодійним і релігійним організаціям. Питання створення, розвитку та функціонування закладів ПХД і служби СППД, а також організації надання ПХД, покладено на регіональні й місцеві органи влади.

Розкриваючи виконання такого завдання дослідження, як комплексний аналіз стану організації надання ПХД населенню в Україні, було проведено соціологічне дослідження, методика якого викладена вище. Оскільки в існуючих звітних формах державної статистики не передбачені дані щодо надання ПХД населенню, у 2015, 2017 і 2018 роках були розроблені спеціальні анкети, які, за підтримки ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», були надіслані до керівників обласних рад і обласних державних адміністрацій. Слід зазначити, що деякі керівники регіональних органів влади не надали інформацію, зазначивши, що «ні МОЗ України, ні Міністерством соціальної політики України запитувана інформація не передбачена статистично-звітною формою» або «статистичні дані відсутні».

Вже минуло понад 20 років відтоді як в Україні були створені перші хоспіси: у м. Львові (1997 р.), м. Івано-Франківську (1997 р.), м. Коростені, Житомирської області (1997 р.), м. Херсоні (1999 р.), м. Харкові (2000 р.), м. Запоріжжі (2002 р.), м. Луцьку (2002 р.), а також відділення паліативної та хоспісної медицини при онкологічних диспансерах (зокрема, у містах Києві, Севастополі, Донецьку, Сімферополі) і лікарнях загального профілю (зокрема, у м. Києві — міські лікарні № 2 і № 10, м. Харкові — міська лікарня № 17, м. Львові — шпиталь імені А. Шептицького і міська лікарня № 4), психіатричних лікарнях (зокрема, у м. Харкові, м. Чернігові, м. Сміла Черкаської області) та протитуберкульозних диспансерах (зокрема, у м. Севастополі, м. Херсоні), паліативні палати та ліжка у Центрах профілактики та боротьби зі СНІД (зокрема, у м. Києві, м. Полтаві, м. Вінниці) та інші. Нарешті, у 2013 р. в м. Надвірна Івано-Франківської області був створений перший Центр паліативної допомоги для дітей. Ініціативу підтримали органи охорони здоров'я у містах Харкові, Рівному і Києві, де у 2016, 2018 і 2019 роках, відповідно, були створені педіатричні центри паліативної допомоги.

Згідно з даними МОЗ України і ОДА, впродовж 2009–2019 років нові хоспіси були створені в 9 областях, відділення ПХМ — у 18 областях та м. Києві (рис. 9). Слід відзначити, що інформація про заклади ПХД недержавної форми власності в надісланих з регіонів опитувальниках відсутня. Також, незважаючи на чинне законодавство, в інформації з регіонів практично відсутні дані про надання СППД закладами соціального захисту населення. Результати аналізу опитувальників, які надійшли

з регіонів, а також застосування методу медичної картографії дозволили визначити забезпеченість ПХД населення в цілому по Україні і в розрізі областей та засвідчили, що темпи й обсяги розвитку закладів і служб ПХД в Україні надзвичайно неоднорідні та ще й не відповідають існуючим потребам населення.

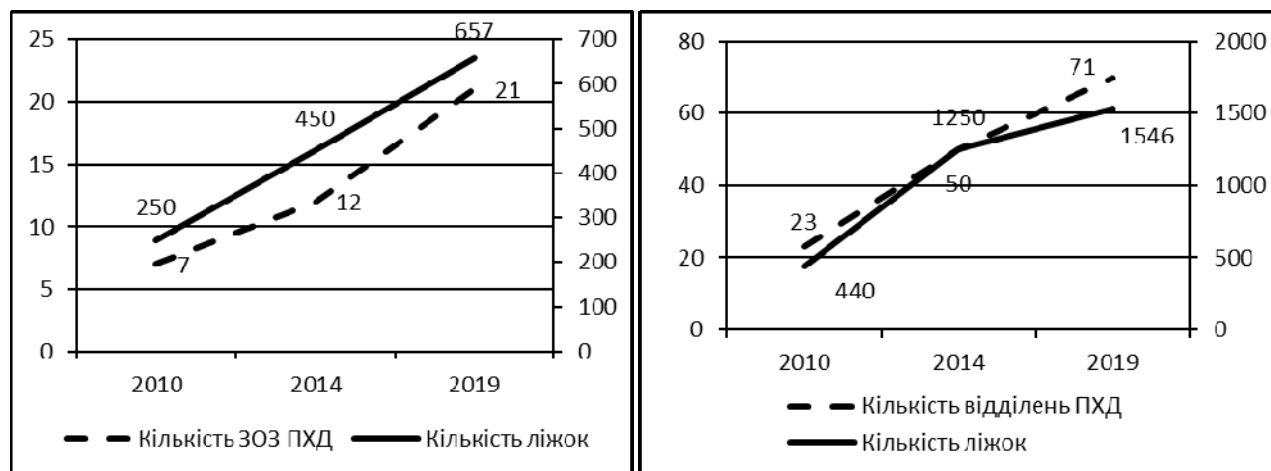


Рис. 9. Розвиток спеціалізованих стаціонарних ЗОЗ ПХД в Україні у 2010–2019 рр.

Отже, станом на 01.01.2019 спеціалізована стаціонарна ПХД в Україні надавалась у 21 ЗОЗ ПХД: двох центрах ПХД (у м. Івано-Франківську і м. Харкові) і 17 лікарнях «Хоспіс» як юридично самостійних ЗОЗ, в яких було розгорнуто 622 ліжок для ПП, а також двох лікарнях сестринського догляду на 35 ліжок. Крім цього, стаціонарна ПХД надавалась у 71 відділенні ПХМ у ЗОЗ різного профілю, в яких було розгорнуто 1546 ліжок, і у двох відділеннях паліативного догляду в закладах соціального захисту населення — 51 ліжко. Також було розгорнуто 723 ліжка для ПП у ЗОЗ різного профілю. Усього станом на 01.01.2019 в Україні функціонували 2 977 ліжок для ПП (при мінімальній потребі 4 250 ліжок (згідно рекомендацій ВООЗ — 8–10 ліжок на 100 тис. населення), що становить 69,9 % від розрахункової потреби. Стаціонарні ЗОЗ ПХД педіатричного профілю були розгорнуті лише у чотирьох містах України (містах Надвірна Івано-Франківської обл., Київ, Рівне, Харків) (рис. 10, 11).

У деяких областях (зокрема у Кіровоградській, Полтавській, Закарпатській, Вінницькій, Львівській та деяких інших) високі показники забезпечення стаціонарними ліжками для ПП досягаються за рахунок створення (відкриття) одного-чотирьох паліативних ліжок у терапевтичних або хірургічних відділеннях ЗОЗ різного профілю. Але ж таку незначну кількість ліжок неможливо забезпечити цілодобовим медсестринським постом, не говорячи про дотримання принципів мультидисциплінарності і чотирьох обов'язкових складових ПХД. Складається враження, що керівники деяких ЗОЗ роблять це формально для звітності.

Якщо впродовж останніх 10 років кількість стаціонарних ЗОЗ та відділень ПХМ збільшилася у 3,1 рази (з 30 у 2010 р. до 92 у 2019 р.), а кількість ліжок для ПП зросла, відповідно, у 4,3 рази (з 690 до 2 977), то якість надання ПХД у багатьох ЗОЗ є незадовільною, про що свідчать інформація від омбудсменів, представників НДО та ЗМІ, а також результати нашого соціологічного дослідження.

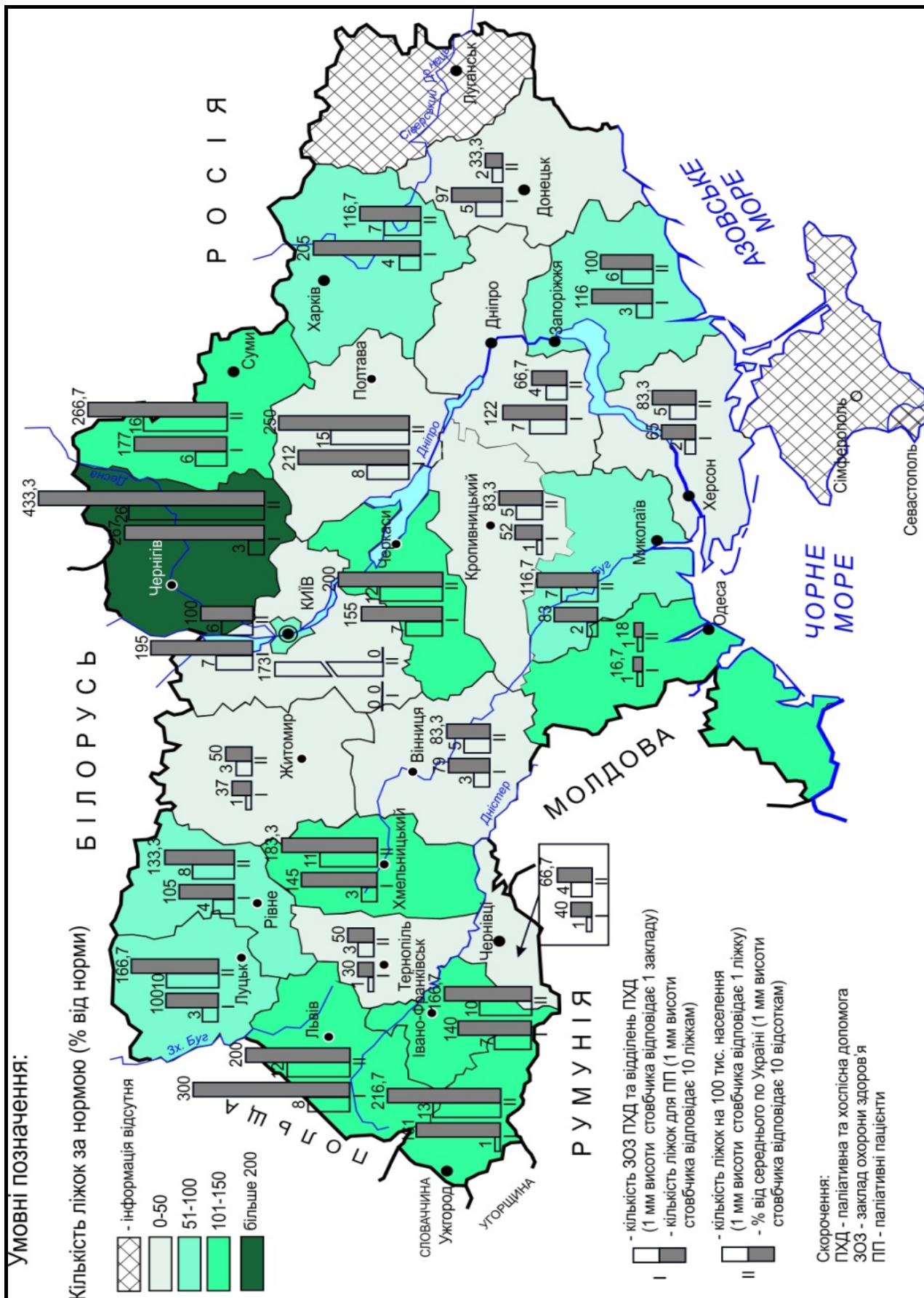



Рис. 11. Розміщення ЗОЗ і відділень ПХД та кількість ліжок для ПП на 100 тис. населення в регіонах України станом на 1 січня 2019 р.

Аналіз даних, які надійшли з регіонів України, засвідчив, що станом на 01.01.2019 не були створені обласні хоспіси або центри ПХД у Вінницькій, Дніпропетровській, Донецькій, Закарпатській, Запорізькій, Житомирській, Київській, Кіровоградській, Львівській, Луганській, Одеській, Полтавській, Рівненській, Сумській, Хмельницькій, Черкаській, Чернівецькій, Чернігівській областях та міський хоспіс або центр ПХД у м. Києві, які б здійснювали, крім діагностично-лікувальних функцій, ще й організаційно-методичну роботу на території регіону, підготовку кадрів, наукову діяльність тощо. Згідно з наданими ДООЗ Київської ОДА даними, в області не створено жодного ЗОЗ ПХД чи відділення ПХМ державної або муніципальної форми власності.

Результати досліджень свідчать про недостатній розвиток мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД, фахівці яких разом з лікарями ЗП-СЛ і лікарями ЗОЗ ПМСД надавали б кваліфіковану ПХД в домашніх умовах. Амбулаторну ПХД населенню в Україні, станом на перше січня 2019 р., надавали лише 13 виїзних бригад ПХД вдома і 5 виїзних бригад паліативної допомоги дітям, 2 кабінети протибольової терапії, які створені при хоспісах, відділеннях ПХМ, центрах ПМСД як державних ЗОЗ, так і при благодійних організаціях та НДО, що становить 6,43 % від розрахункової потреби. Якщо взяти за основу рекомендації ВООЗ, що одна виїзна (мобільна) бригада/служба ПХД вдома повинна бути створена на кожні 150 тис. населення, то в Україні має бути створено, мінімум, 280 виїзних бригад ПХД. Виїзні бригади ПХД вдома були створені у Вінницькій, Волинській, Закарпатській, Івано-Франківській, Львівській, Миколаївській, Рівненській, Тернопільській, Чернігівській, Харківській та Хмельницькій областях та у м. Києві. У деяких регіонах створені виїзні бригади для знеболення хронічних хворих вдома, у т. ч. ПП. Це — вкрай недостатньо, і зумовлює таку ситуацію, коли мешканці багатьох населених пунктів, особливо в сільській місцевості, поки що взагалі не можуть отримати спеціалізовану ПХД.

 Недостатня мережа стаціонарних ЗОЗ ПХД та виїзних служб/бригад надання паліативної допомоги вдома зумовлює значну потребу та необхідність залучення до надання ПХД вдома **лікарів загальної практики - сімейних лікарів**.

Це має вирішити проблему доступності ПХД як у містах, так і в сільській місцевості. Результати вивчення досвіду організації надання ПХД пацієнтам удома в Німеччині, Нідерландах, Бельгії, Польщі, Словаччині, Молдові, Угорщині та інших країнах, про що йшлося вище, засвідчили значне поширення амбулаторної форми надання ПХД як найбільш доступної та економічно обґрунтованої, що надає змогу організувати взаємодію і співпрацю фахівців ЗОЗ та установ соцзахисту населення, оптимізувати і забезпечити дотримання принципів мультидисциплінарності та стандартів ПХД. ВООЗ, ЕАРС та інші авторитетні міжнародні фахові організації рекомендують впровадження стаціонарзамінних форм ПХД за умови дотримання принципів і стандартів, у першу чергу, забезпечення адекватного знеболення і мультидисциплінарного підходу.

Аналіз опитувальників також засвідчив, що майже увесь тягар надання ПХД регіональні та місцеві органи влади у більшості областей неправомірно переклали на органи та ЗОЗ, хоча несприятлива демографічна ситуація в нашій країні зумовлює збільшення контингенту ПП, які потребують довготривалого паліативного лікування і догляду та перебувають або вдома, або в закладах і установах системи соціального

захисту населення — будинках-інтернатах для громадян похилого віку та інвалідів, ТЦСО тощо. За даними Мінсоцполітики України, в державі функціонують 658 ТЦСО населення, персонал яких опікується 1,43 млн осіб (у т. ч. 820,1 тис. осіб у сільській місцевості), з яких 340 тис. — старші за 80 років, 31 тис. осіб — з п'ятою групою рухової активності (ліжково-хворі). При Терцентрах створено 176 відділень, що надають соціально-медичні послуги та здійснюють догляд за 160 тис. підопічних, 771 відділення соціальної допомоги вдома, які надають соціальні послуги та здійснюють догляд за понад 430 тис. осіб. У 287 інтернатних установах для громадян похилого віку та осіб з інвалідністю обслуговуються 46 тис. осіб, з них 13 тис. осіб — ліжково-хворі. Зазначене вимагає як розширення мережі таких закладів, так і налагодження дієвої координації і співпраці ЗОЗ та закладів соціальної опіки.

Проте, ані матеріально-технічна база значної кількості ЗОЗ ПХД, ані умов перебування хворих у них (палати на 3, 4, 5 і більше важкохворих та помираючих пацієнтів) та відсутність умов для спільного перебування родичів ПП, роботи психологів, священнослужителів, волонтерів тощо, що не відповідає чинним у більшості країн Європи та світу стандартам.

Також окремої уваги потребує питання «фізичної» та «фінансової» доступності ПП до НПА. «Фізична» доступність залежить від кількості аптек, які мають ліцензію на реалізацію (відпуск) підконтрольних лікарських засобів, а «фінансова» доступність визначається ціною НПА. За даними українських авторів та міжнародної організації «Human Rights Watch», з 22 980 аптечних закладів лише 518 (2,2 %) аптек, згідно з Реєстром ліцензіатів Держлікслужби України, мають ліцензію на реалізацію (відпуск) підконтрольних лікарських засобів, 407 (78,8 %) з них розташовані в містах, 110 (21 %) — у селищах міського типу, і тільки одна аптека — у сільському населеному пункті (с. Червона Слобода Черкаської обл.).

Щодо «фінансової» доступності ПП до НПА, то слід зазначити, що ціна однієї ампули морфіну гідрохлориду в аптеках на початок 2019 р. становила, у середньому, від 60 до 70 грн. Якщо ПП з інтенсивним ХрБС потребує для адекватного знеболення 6 ампул морфіну на добу, то це коштує, мінімум, 360 грн, або 2 520 грн на тиждень чи 10 080 грн на місяць (а ще потрібно придбати інші дороговартісні лікарські засоби для симптоматичної фармакотерапії, памперси та інші предмети догляду і продукти харчування), що стає, практично, непосильним фінансовим тягарем для більшості українських сімей.

Сьогодні Україна має поки що незначний досвід з питань **паліативної допомоги дітям**. Країни світу, які мають вже багаторічний досвід організації ПД дітям, зазначають недоцільність створення хоспісів для дітей як аналога хоспісу для дорослих. Для дітей більш прийнятним є створення паліативної служби, що враховує психологічні та емоційні особливості і потреби батьків та доглядальників/персоналу з огляду на значно триваліший період ПД дітям. На даний час діє перший в Україні Центр паліативної допомоги дітям у м. Надвірна, Івано-Франківської обл., який створено на базі будинку дитини ДОЗ ОДА. Центр був відремонтований шляхом залучення як комунальних коштів, так і коштів громадськості, які збиралися під час проведення обласного благодійного телемарафону та інших благодійних акцій. У травні 2017 р. на базі центру відкрито виїзну бригаду ПД дітям. Суттєва робота проведена ДОЗ Львівської ОДА, де із залученням благодійних коштів у квітні 2017 р. при Західно-

українському спеціалізованому дитячому медичному центрі створено «Мобільний хоспіс для дітей». Цей ЗОЗ надає допомогу за місцем проживання або перебування ПП, консультує медичний персонал питань ПД, надає інформаційну підтримку батькам/опікунам, соціальним працівникам та волонтерам. Важливим здобутком є те, що ця служба опікується 18 пацієнтами з трахеостомами, життєдіяльність 7 з яких підтримується апаратами штучної вентиляції легень. З серпня 2018 року на базі Київського міського дитячого діагностичного центру успішно працює відділення мобільної паліативної допомоги дітям, мультидисциплінарна команда якого надає паліативну медичну допомогу, психологічну підтримку та соціальні послуги родинам з ПП-дітьми в домашніх умовах, налагоджено співпрацю з громадськими/волонтерськими організаціями, благодійними фондами, у т. ч. міжнародними. Заслужовує на увагу досвід роботи створеного на базі КНП «Обласний спеціалізований будинок дитини «Гіппократ» у Харкові відділення паліативної допомоги дітям, де надають стаціонарну і мобільну мультидисциплінарну ПД.

В Україні існує потреба у створенні стаціонарних центрів ПД дітям у кожній адміністративній території із орієнтовного розрахунку, відповідно до рекомендацій ВООЗ та ЄАПД, 20 ліжок на 100 тис. дитячого населення (з огляду потреби — від 8 до 16 тис. дітей, які мають тяжкі інкурабельні захворювання). Тому, враховуючи адміністративно-територіальний устрій нашої країни, обмеженість бюджетного фінансування, відсутність потужних благодійних фондів і НДО, які сьогодні готові взяти на себе співфінансування таких центрів і забезпечити повноцінну волонтерську допомогу, кожна область, відповідно до постанови КМУ від 10.07.2019 № 675 «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям», повинна створити такий центр у комунальній власності з однією, мінімум, спеціалізованою педіатричною бригадою амбулаторної/виїзної ПД для формування і розвитку педіатричної служби ПХД.

Аналіз доступності пацієнтів до паліативної допомоги в регіональному аспекті

Результати проведеного соціологічного дослідження свідчать про кількість ПП, яким була надана стаціонарна ПХД як у містах, так і в сільській місцевості. Помітна суттєва різниця між регіонами. Загальна кількість ПП, яким була надана стаціонарна ПХД у 2017 р., склала 22 397 осіб, або, в середньому, 52,8 на 100 тис. населення, і коливалася від 216,7 на 100 тис. населення у Сумській, 202,4 — у Чернігівській і 183,5 — у Полтавській областях до 3,9 на 100 тис. населення в Одеській, 5,1 — у Житомирській і 6,5 — у Рівненській областях. Якщо врахувати, що, відповідно до міжнародних стандартів, стаціонарної ПХД потребують 10–15 % ПП, то можна визначити орієнтовну потребу у стаціонарній ПХД, яка за нашими розрахунками становить 161,7 на 100 тис. населення. Отже, фактичний середній показник по Україні кількості ПП на 100 тис. населення, яким у 2017 р. була надана стаціонарна ПХД, становить 32,7 % від розрахункової потреби. Також значно відрізняються показники надання стаціонарної ПХД, яку одержали у 2017 р. ПП в обласних центрах — від 152,3 на 100 тис. населення у Миколаєві і 151,7 — у Вінниці до 0 — в Житомирі, Одесі, Рівному, Сумах, Чернівцях та Ужгороді. Така ж сама значна різниця спостерігається щодо надання стаціонарної ПХД сільському населенню — від 505,5 на 100 тис. населення у Чернігівській і 291,7 — у Полтавській областях до 11,6 на 100 тис. населення в Одеській і 12,4 — у Житомирській і 0 у Київській областях.

Про недостатню забезпеченість стаціонарними ЗОЗ ПХД свідчать також результати проведеного соціологічного дослідження. Так, аналіз анкет лікарів засвідчив, що проблеми/труднощі з госпіталізацією ПП відчували: через відсутність хоспісу/відділення ПХМ $36,8 \pm 2,6$ % лікарів неспеціалізованих ЗОЗ; через відсутність вільних місць у хоспісі/відділенні ПХМ — $72,7 \pm 7,8$ % лікарів спеціалізованих ЗОЗ ПХД і $51,2 \pm 2,7$ % лікарів неспеціалізованих ЗОЗ; через відсутність умов для надання паліативної допомоги у стаціонарних ЗОЗ — $45,5 \pm 8,7$ % респондентів-лікарів спеціалізованих ЗОЗ ПХД і $33,2 \pm 2,6$ % лікарів неспеціалізованих ЗОЗ (рис. 12). Також, незважаючи на суттєве збільшення кількості стаціонарних ЗОЗ ПХД і ліжок для паліативних пацієнтів, про проблеми при госпіталізації паліативних хворих у хоспіс/відділення паліативної та хоспісної медицини вказали $55,8 \pm 7,6$ % лікарів-спеціалістів, $51,7 \pm 9,3$ % керівників ЗОЗ і $43,5 \pm 7,3$ % лікарів ЗП-СЛ/лікарів ЗОЗ ПМСД.

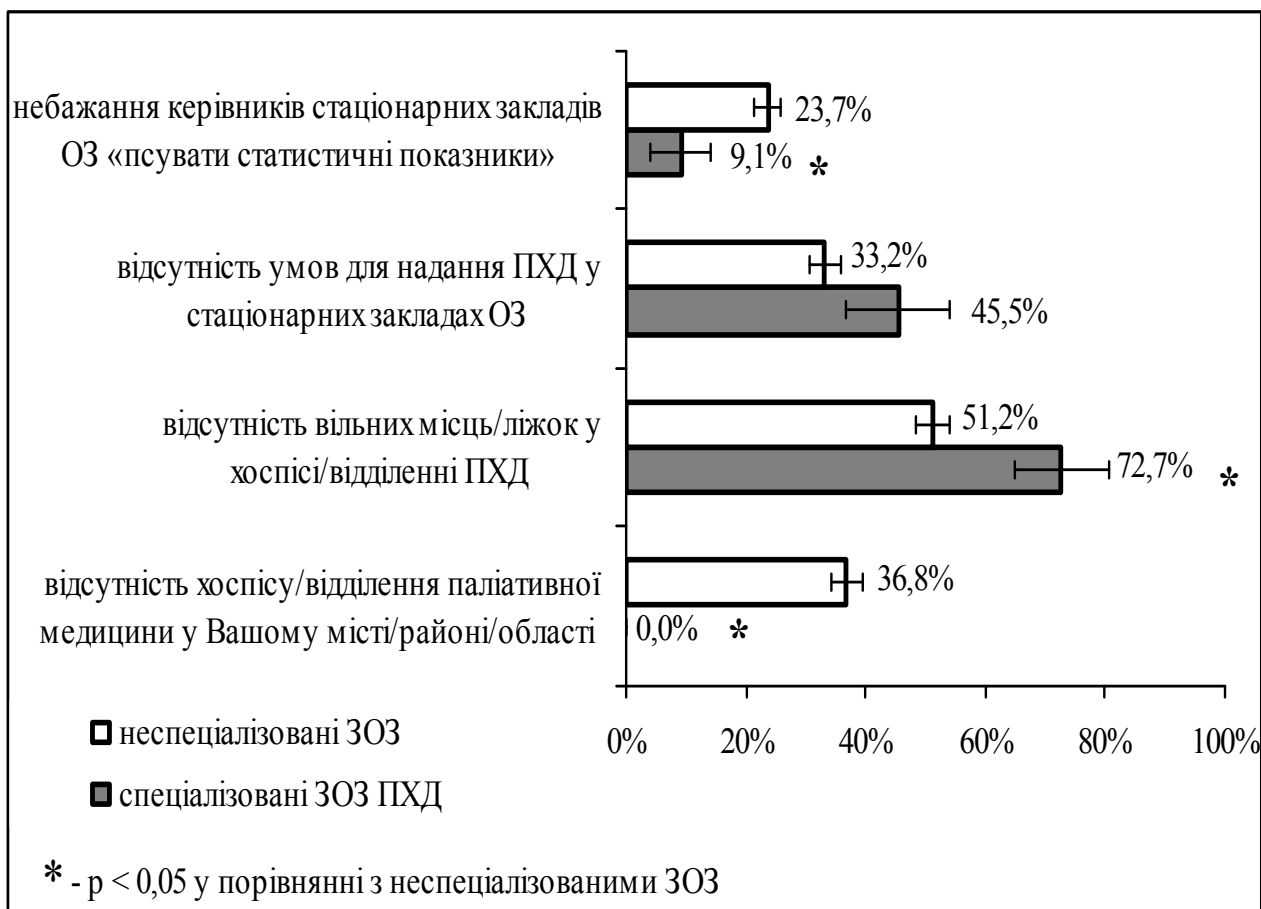



Рис. 12. Проблеми/труднощі у лікарів з госпіталізацією ПП у стаціонарні ЗОЗ ПХД (за результатами соціологічного дослідження).

Переважно всі групи респондентів зазначили, що проблеми при госпіталізації ПП у стаціонарні ЗОЗ ПХД були зумовлені відсутністю вільних місць, зокрема: лікарі-спеціалісти — $41,9 \pm 7,5$ %, керівники ЗОЗ — $34,5 \pm 8,8$ %, лікарі ЗП-СЛ/лікарі ПМСД — $32,6 \pm 6,9$ % і лікарі-інтерни — $21,2 \pm 5,7$ %. Також аналіз анкет засвідчив про значну потребу у стаціонарній ПХД: $72,1 \pm 6,8$ % лікарів-спеціалістів, $71,3 \pm 6,6$ % ЗП-СЛ/лікарів ЗОЗ ПМСД, $69,0 \pm 8,6$ % керівників ЗОЗ і $34,6 \pm 6,6$ % лікарів-інтернів зазначили, що мали необхідність госпіталізувати паліативних хворих у стаціонарні ЗОЗ ПХД.

Якщо ще дані стосовно надання стаціонарної ПХД з більшості регіонів подали, то дані, які стосуються надання амбулаторної ПХД, у т. ч. лікарями ЗП-СЛ вдома, у відповідях з багатьох регіонів відсутні. Аналіз вибірових даних, що були зазначені в опитувальниках, одержаних з регіонів, засвідчив, що показник кількості ПП, яким була надана амбулаторна ПХД, коливається від 983,4 на 100 тис. населення у Кіровоградській області, 308,1 — у Закарпатській і 193,6 — у Дніпропетровській до 43,8 — у Тернопільській та 29,0 — у Івано-Франківській областях (при середньому показнику 155,2). Ще менше даних надійшло з регіонів стосовно ПП, яким була надана амбулаторна ПХД у сільській місцевості: вони коливаються від 449,6 на 100 тис. населення у Сумській області, 338,8 — у Дніпропетровській і 201,9 у Закарпатській до 52,4 на 100 тис. населення — у Тернопільській області.

Також надзвичайно мало статистичних даних вдалося отримати стосовно кількості ПП, яким ПХД була надана лікарями ЗП-СЛ вдома. Цей показник коливався від 126,3 на 100 тис. населення у Сумській області, 107,9 — у Вінницькій і 107,2 — у Хмельницькій до 83,2 на 100 тис. населення у Рівненській, 81,7 — у Волинській і 77,7 — у Житомирській областях.

 Слід зазначити, що у більшості розвинених країн Європи і світу понад 85 % ПП одержують ПХД саме на **первинному рівні медичної допомоги** за участі лікарів ЗП-СЛ і фахівців виїзних мультидисциплінарних бригад ПХД.

Зазначене свідчить про нагальну потребу внести у звітні форми ЗОЗ ПМСД дані про надання ПХД в амбулаторних умовах і вдома, що необхідно для планування НСЗУ обсягів бюджетного фінансування ПХД. Також необхідно створити умови роботи лікарів ЗП-СЛ щодо надання медичної допомоги ПП, забезпечити психологічну підтримку ПП і членів їх сімей/законних представників, а також соцупровід з боку співробітників територіальних центрів соціального обслуговування населення.

Саме розвиток служби мультидисциплінарних виїзних бригад надання ПХД вдома має вирішити проблему доступності спеціалізованої ПХД для населення як у містах, так і, особливо, в сільській місцевості, передусім, шляхом забезпечення адекватного знеболення та ефективного контролю важких симптомів розладів органів і систем організму ПП, з якими лікарі ЗП-СЛ часто неспроможні упоратись самотужки. Результати досліджень свідчать про вкрай недостатній розвиток мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД і надзвичайно велику потребу лікарів, у першу чергу лікарів ЗП-СМ і лікарів ЗОЗ ПМСД, а також керівників ЗОЗ у розвитку цієї форми надання ПХД населенню. Зокрема, на запитання «Чи маєте Ви потребу в організації виїзної бригади надання мультидисциплінарної паліативної допомоги вдома?» відповіли «Так» 86,2±6,4 % керівників ЗОЗ, 80,4±5,8 % лікарів ЗП-СЛ/лікарів ЗОЗ ПМСД, 51,2±7,6 % лікарів-спеціалістів і 50,0±6,9 % лікарів-інтернів.

Як вже зазначалося, ВООЗ рекомендує переорієнтовувати служби ПХД на «позалікарняні форми обслуговування, які не тільки не поступаються традиційному стаціонарному лікуванню, але й є економічно вигіднішими». В Україні слід також приділити увагу цьому виду ПХД, який дозволяє забезпечити належну якість життя ПП та членам їх сімей і є оптимальним щодо фінансових витрат, що має важливе значення в умовах обмеженого фінансування. Головними умовами впровадження цієї форми надання ПХД є затвердження МОЗ України відповідних стандартів, професійна підготовка медичних і соціальних працівників, належна мотивація і забезпечення умов праці.

Аналіз надання паліативної та хоспісної медичної допомоги

Щоб оцінити надання ПХД, були проаналізовані основні складові, які визначають умови функціонування ЗОЗ ПХД.

1. Рівень фінансування ЗОЗ ПХД.
2. Відповідність забезпечення ЗОЗ ПХД обладнанням для догляду за ПП «Примірному табелю матеріально-технічного оснащення закладу охорони здоров'я “Хоспіс” та паліативного відділення».
3. Рівень забезпечення ПП знеболенням з використанням НПА.
4. Умови перебування ПП в стаціонарних ЗОЗ ПХД — кількість ліжок в палатах та їх відповідність наказу МОЗ України від 30.12.2011 № 1008 «Про затвердження примірних положень про заклади охорони здоров'я. Примірне положення про заклад охорони здоров'я “Хоспіс”».

Аналіз опитувальників, які надійшли з регіонів, виявив низку проблем щодо умов перебування ПП у стаціонарних ЗОЗ ПХД: кількість палат на 1 та 2 ліжка в ЗОЗ ПХД, у середньому, по Україні складала лише 57,0 % і коливалася від 100 % у відділеннях ПХМ Кропивницької ЦМЛ і Арцизької ЦРЛ Одеської області, Лебединської і Путивльської ЦРЛ Сумської області, до 12,5 % у ЗОЗ «Лікарня Хоспіс» для хворих на туберкульоз», с. Молодія Глибоцького району Чернівецької області і у Хотешівській тублікарні ОТМПО Камінь-Каширського району Волинської області. Аналіз даних з регіонів засвідчив також невідповідність багатьох стаціонарних ЗОЗ ПХД «Примірному табелю матеріально-технічного оснащення закладу охорони здоров'я “Хоспіс”». Показники забезпеченості функціональними ліжками у стаціонарних ЗОЗ ПХД коливалися від 100,0 % у Житомирській, Кіровоградській і Черкаській областях до 10,0 % у Чернівецькій і 5,6 % у Запорізькій областях, жодного функціонального ліжка не було у деяких ЗОЗ ПХД у Вінницькій, Донецькій, Дніпропетровській та Сумській областях. Також багато стаціонарних ЗОЗ ПХД не дотримуються вимог «Примірного табелю матеріально-технічного оснащення закладу охорони здоров'я “Хоспіс” та паліативного відділення» стосовно забезпеченості концентраторами кисню та протипролежневими матрацами, що не дозволяє забезпечити належну якість паліативного лікування.

Надзвичайно відрізняються дані щодо рівня бюджетного фінансування стаціонарних ЗОЗ ПХД, які зазначені у відповідях з регіонів, середній показник у 2017 році становив 73,7 %.

Про невідповідний рівень надання ПХД у багатьох стаціонарних ЗОЗ ПХД можуть свідчити також дані про кількість ПП, яким призначалися НПА: середній показник призначення НПА у 2017 р. по Україні становив 26,3 % і коливався від 92,0 % у Черкаській, 67,1 % у Кіровоградській і 64,9 % у Закарпатській областях до 6,5 % у Миколаївській, 1,0 % у Донецькій і 0,6 % у Запорізькій областях, що може свідчити про суттєву різницю у відборі контингенту ПП для госпіталізації. Так, у Донецькій та Запорізькій областях з п'яти функціонуючих стаціонарних ЗОЗ ПХД у чотирьох НПА не призначалися ПП взагалі; у більшості стаціонарних ЗОЗ ПХД основний контингент госпіталізованих ПП становили хворі на ХНІЗ, пацієнти геріатричного профілю та пацієнти, які потребують тривалого догляду та не потребують знеболення НПА.



Це ще раз свідчить про необхідність затвердження стандартів ПХД і локальних клінічних протоколів, а також впровадження спеціалізації стаціонарних ЗОЗ ПХД за профілем, зокрема: для онкологічних хворих, для ПП геріатричного профілю, у т. ч. при хворобі Альцгеймера і деменції, для хворих на туберкульоз, лікарні/відділення сестринського догляду, центри паліативної допомоги для дітей тощо.

Суттєві позитивні зміни щодо кількості ЗОЗ ПХД відбулися після прийняття Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» від 19.10.2017 № 2168-VIII, де у Ст. 4 «Програма медичних гарантій» зазначено: *«1. У межах програми медичних гарантій держава гарантує громадянам, ... повну оплату за рахунок коштів Державного бюджету України необхідних їм медичних послуг та лікарських засобів, пов'язаних з наданням: ... 5) паліативної медичної допомоги...»*. Якщо станом на 01.01.2020 в Україні функціонували 2 центри ПХД (в Івано-Франківську та в Харкові), 19 хоспісів (як окремих ЗОЗ) і 71 відділення ПХМ, у яких було розгорнуто близько 2,5 тис. ліжок для ПП, то станом на 01.04.2020, коли послуга з надання ПХД увійшла до Програми медичних гарантій, 485 ЗОЗ уклали договори про надання паліативної допомоги з НСЗУ, у т. ч. 431 ЗОЗ – на стаціонарну ПХД і 203 ЗОЗ на надання мобільної паліативної допомоги. З 1 квітня 2021 р. вже 736 ЗОЗ подали свої пропозиції НСЗУ на контракти з надання паліативної допомоги, у т. ч. 613 ЗОЗ – з надання стаціонарної ПХД і 486 ЗОЗ – мобільної ПД.

Значно збільшилося фінансування для надання паліативної допомоги. Так, загалом, у 2020 р. стаціонарні ЗОЗ ПХД отримали від НСЗУ понад 216,8 млн грн (близько 8,5 тис. грн за одного стаціонарного ПП) і 176 млн грн на надання мобільної паліативної допомоги (близько 9,5 тис. грн за одного амбулаторного ПП). У 2021 р. тариф на стаціонарну і мобільну ПД збільшився, відповідно, до 13 129 та 14 066 грн на одного ПП. Але є принципове зауваження: гроші нараховуються за епізод лікування ПП, а в ПХД тривалість епізоду може бути від трьох годин до трьох років. Це нетипові випадки захворювань, де тривалість епізоду більш-менш стабільна, тому НСЗУ має переглянути методику оплати надання стаціонарної та мобільної паліативної допомоги. Зокрема, можна використати методики, які застосовуються в багатьох країнах світу – оплата вартості ліжка-дня з відповідними коефіцієнтами складності випадку. Щоб отримати ПХД безоплатно, пацієнт має звернутися до свого сімейного або лікуючого лікаря, який випише направлення на отримання мобільної чи стаціонарної ПХД.

Таким чином, при такому швидкому, а часом неконтрольованому, зростанні кількості ЗОЗ ПХД нагальною проблемою стає забезпечення якості надання ПХД, виконання вимог НПБ, яка регулює цей вид медичної допомоги та соціальної послуги, а також умови НСЗУ для контракування ЗОЗ.

Вважаємо основоположними забезпечення виконання вимог наказу МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», зокрема, забезпечення впровадження складових ПД, які відрізняють її від інших видів медичної допомоги і ЗОЗ: «Основними складовими паліативної допомоги є медична (симптоматична терапія, попередження та лікування хронічного больового синдрому, медикаментозна терапія, надання ефективного знеболення), соціальна (в тому числі надання соціальної

послуги паліативного догляду), духовна і психологічна підтримка Пацієнта та його сім'ї, інших осіб, що здійснюють догляд за Пацієнтом... Надання паліативної допомоги ґрунтується на принципах доступності, планування, безперервності та наступності, відповідно до побажань Пацієнта щодо вибору місця лікування та місця смерті із забезпеченням можливості отримання куративного лікування паралельно із паліативною допомогою, з урахуванням етичного і гуманного ставлення до Пацієнта та членів його сім'ї, інших осіб, що здійснюють догляд за Пацієнтом, упродовж 7 днів на тиждень... Для визначення плану та обсягу надання паліативної допомоги закладом охорони здоров'я, який надає паліативну допомогу, ФОП складається план спостереження Пацієнта... в двох примірниках. При виписці один примірник Плану спостереження залишається у медичній обліковій документації, другий видається Пацієнту або його членам родини/законному представнику. Перегляд Плану спостереження відбувається на регулярній основі, визначеній закладом охорони здоров'я, що надає паліативну допомогу, та у разі зміни клінічного стану Пацієнта або його побажань». Контроль якості надання паліативної допомоги згідно із зазначеним наказом повинен бути забезпечений як на рівні МОЗ України, регіональних органів управління охороною здоров'я, так і громадських організацій, зокрема, ВГО «Українська Ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», пацієнтських організацій тощо. Необхідно також, щоб МОЗ України затвердив відповідні Стандарти надання ПХД і систему ліцензування ЗОЗ ПХД усіх форм власності.

Також важливо, щоб НСЗУ, як надавач бюджетних коштів, разом з зазначеними вище громадськими і пацієнтськими організаціями, ПП та членами його родини, контролював виконання контрактних вимог. Зокрема, за пакетом **стаціонарної** паліативної допомоги пацієнт отримує такий перелік безоплатних послуг:

- симптоматична терапія, у тому числі — фармакотерапевтичні, хірургічні, фізіотерапевтичні та інших методи лікування;
- надання кисневої терапії та респіраторної підтримки за потреби;
- харчування в умовах стаціонару, зокрема лікувальне харчування (купувати пацієнту його не потрібно);
- складання плану фізичної та психологічної чи психічної адаптації пацієнта;
- послуги з фізичної терапії та медичної реабілітації;
- навчання членів родин пацієнта навичкам догляду.

Мобільну ПД мультидисциплінарна команда надає пацієнту за місцем перебування. За цим пакетом ПП отримує безоплатно такі послуги:

- складання плану спостереження, оцінка соматичного та психоемоційного стану;
- запобігання та лікування хронічного больового синдрому, у тому числі призначення та виписування рецептів на наркотичні лікарські засоби, психотропні речовини та прекурсори, ненаркотичні знеболювальні лікарські засоби та проведення знеболення. Працівники мобільної бригади можуть виписати рецепт на такі речовини, проте пацієнт купує їх за власні кошти, якщо у місці проживання відсутня відповідна місцева програма із забезпечення пацієнтів такими ліками в амбулаторних умовах;

- проведення ряду лабораторних досліджень, а також забір матеріалів для проведення інших аналізів і транспортування їх до лабораторного центру;
- необхідні інструментальні обстеження, такі як електрокардіографія, за умови наявності відповідного портативного обладнання;
- за потреби пацієнту забезпечують кисневу підтримку та засоби для мобільності;
- лікарські засоби відповідно до Національного переліку.

Мобільна паліативна команда має відвідувати пацієнта або контактувати з ним віддалено не менше ніж один раз на тиждень. Також заклад повинен забезпечити цілодобовий контактний номер для консультування пацієнтів. Паліативна медична допомога має бути комплексною. ПП має отримати повний спектр медичної допомоги, якого він потребує – про це наголошує ВООЗ, і це є у вимогах НСЗУ щодо цих пакетів медичних послуг, у яких передбачена, зокрема, можливість виконати лабораторні аналізи та інструментальні обстеження без переведення і звернення до інших медичних закладів. Також серед вимог до закладів, які надають паліативну допомогу за договором з НСЗУ, обов'язкове забезпечення кисневої або респіраторної підтримки.

За невиконання або неналежне виконання контрактних вимог ЗОЗ ПХД будь-якої форми власності повинні нести відповідальність, зокрема дисциплінарні покарання, повернення бюджетних коштів до НСЗУ і навіть кримінальну відповідальність. Також керівники ЗОЗ ПХД повинні організувати внутрішній моніторинг якості надання паліативної допомоги, виконання посадових інструкцій лікарями, середніми і молодшими медичними працівниками, технічними службами тощо.

Для безперебійної роботи ЗОЗ під час військової агресії Російської Федерації Уряд України прийняв зміни до Порядку реалізації програми медичних гарантій у 2022 році, затвердженого постановою КМУ від 29.12.2021 №1440, зокрема від 25.02.22 № 157, від 05.03.22 № 198, від 20.03.22 № 325, від 03.05.22 № 529. Зміни забезпечують фінансування ЗОЗ в умовах воєнного стану. ЗОЗ щомісяця отримують фіксовану суму коштів, які сплачує НСЗУ. Оплата надходить в перших числах місяця. Усі оплати відбуваються на основі реєстрів, які формує і передає до органів Казначейства НСЗУ.

Відповідно до Закону України від 24 лютого 2022 року № 2102-ІХ «Про затвердження Указу Президента України «Про введення воєнного стану в Україні», Закону України «Про правовий режим воєнного стану», МОЗ України видав наказ від 04.03.2022 № 409 «Про надання паліативної допомоги та замісної підтримувальної терапії пацієнтам в умовах воєнного стану», де зазначено: «Організувати видачу лікарських засобів (наркотичних засобів і психотропних речовин) для пацієнтів:

- які отримують *паліативну* допомогу та осіб з психічними та поведінковими розладами внаслідок вживання опіоїдів; ...
- які отримують лікування в амбулаторних умовах, у тому числі в умовах створеного стаціонару вдома, для їх самостійного прийому поза межами закладу охорони здоров'я відповідно до призначення лікуючого лікаря або за рецептом у фармацевтичних (аптечних) закладах в обсягах, що не перевищують тридцятиденної потреби...

- аптекам забезпечити відпуск лікарських засобів (наркотичних засобів і психотропних) для пацієнтів, які отримують *паліативну* допомогу та осіб з психічними та поведінковими розладами внаслідок вживання опіоїдів, які отримують лікування препаратами замісної підтримувальної терапії:

- *за рецептами*, оформленими на спеціальних рецептурних бланках форми № 3 (ф-3) в обсязі індивідуальної потреби пацієнта на термін 30 діб; ...».

Аналіз діяльності органів регіональної влади з організації надання паліативної допомоги населенню

Впродовж останнього десятиліття затверджено регіональні цільові програми розвитку ПХД регіональні органи державної влади лише в шести областях, зокрема: у Вінницькій, Івано-Франківській, Рівненській, Сумській, Черкаській областях і м. Києві, що становить 24 %. Саме цільові програми розвитку ПХД мають забезпечити цей інноваційний вид медико-соціальної допомоги адекватним фінансуванням та належну міжвідомчу координацію, наступність та впровадження мультидисциплінарних і міжвідомчих підходів надання ПХД і паліативного догляду. У деяких областях, наприклад, у Вінницькій, Волинській, Дніпропетровській, Івано-Франківській, Київській, Львівській, Рівненській, Сумській, Тернопільській та Черкаській, затверджені районні і міські програми розвитку ПХД. Згідно з чинним законодавством, деякі регіональні та місцеві органи влади закладають фінансування надання ПХД і СППД населенню у бюджетах охорони здоров'я і соціального захисту населення відповідних рівнів. Міжвідомчі координаційні ради з питань розвитку ПХД і паліативного догляду створені лише при п'яти державних адміністраціях обласного і районного рівнів та міських радах.

Зазначене вище свідчить про недостатню увагу з боку органів державної та місцевої влади до питань розвитку ПХД і СППД, що робить актуальним прийняття Верховною Радою України окремого закону або затвердження Кабінетом Міністрів України Національної програми і Стратегії розвитку ПХД в країні. Так, для забезпечення ефективної міжвідомчої координації та співпраці, наступності та впровадження мультидисциплінарних і міжвідомчих підходів надання ПХД і СППД, Дніпровською міською радою затверджено «Програму надання паліативної допомоги в амбулаторних умовах у м. Дніпрі на 2018–2021 роки», подовжену на 2022-2035 роки, основна мета якої — удосконалення служби ПХД в амбулаторних умовах для забезпечення гідної якості життя людей з невиліковними хворобами шляхом контролю больового синдрому, інших проявів захворювань, а також соціальної, психологічної і духовної підтримки хворих та їх рідних. У Програмі визначено чіткий механізм взаємодії медичної служби із соціальними працівниками територіальних центрів, психологами, волонтерами, представниками духовенства, щоб усі ланки цієї системи працювали комплексно та злагоджено. У рамках Дніпровської міської програми ПХД в усіх 12 міських центрах ПМСД м. Дніпра заплановано створення спеціалізованих мультидисциплінарних мобільних бригад ПХД, які зможуть надавати ПП консультаційно-діагностичні послуги вдома (аналіз крові, ЕКГ тощо), медичну допомогу (знеболення, перев'язки, профілактика і догляд за пролежнями тощо), психологічну і соціальну підтримку. З цією метою передбачено придбання автотранспорту та укомплектування цих бригад кадрами. До складу зазначених мультидисциплінарних виїзних бригад,

окрім лікаря та медсестри, за потреби, входять соціальний працівник і психолог або психотерапевт, які разом з лікарем ЗП-СЛ надають ПП комплексну ПХД вдома. Також, за потреби, можуть залучатися лікарі-спеціалісти, мультидисциплінарні мобільні бригади забезпечують госпіталізацію ПП в ЗОЗ ПХД. По суті, бригади стали об'єднуючою ланкою між первинною і спеціалізованою ПХД, ЗОЗ первинної та вторинної медичної допомоги. Крім того, в рамках Дніпровської міської програми ПХД були створені пункти прокату засобів медичного догляду за ПП (інвалідні візки, ходунки, протипролежневі матраци, милиці тощо), а також передбачено забезпечення хворих засобами медичного догляду вдома (сечо- й калоприймачами, підгузками тощо), закупівля ліків та знеболювальних засобів для ПП. Особливістю м. Дніпра, що відрізняє його від інших регіонів України, є те, що до надання ПХД і СППД населенню в амбулаторних умовах залучені усі ЗОЗ ПМСД міста.

Таким чином, саме від регіональних і місцевих органів влади значною мірою залежить розвиток надання ПХД і паліативного догляду, забезпечення координації та співпраці ЗОЗ і закладів соціального захисту населення.

Діяльність недержавних організацій і роль громадянського сектора в розвитку паліативної та хоспісної допомоги і паліативного догляду в Україні

В Україні, як і в розвинених країнах світу, зростає роль і значення НДО у створенні і розвитку системи ПХД. Саме участь представників громадянського суспільства сприяє формуванню політики держави та громадської думки щодо важливості створення системи надання ПХД населенню, розвитку меценатства і благодійності, волонтерського руху тощо.

Варто відмітити значення і позитивний досвід співпраці органів державної влади і НДО в Україні, зокрема, ВГО «Всеукраїнська Рада захисту прав і безпеки пацієнтів», ВГО «Українська Ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», ВГО «Асоціація християнських медсестер і волонтерів», ГО «Елеос», ГО «Українська Асоціація паліативної та хоспісної допомоги», МБФ «Відродження» та інших з питань сприяння розвитку хоспісів, відділень ПХМ, волонтерської роботи, надання паліативного догляду вдома тощо.

Велике значення для становлення і розвитку в Україні системи та служби ПХД має активна діяльність ВГО «Українська Ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги» (Голова правління — В. М. Князевич), яка була створена у 2010 р. Зазначена організація має обласні, міські та районні організації в усіх регіонах країни, її члени активно співпрацюють з українськими і міжнародними НДО, науковцями, фахівцями та експертами, центральними, регіональними і місцевими органами влади з метою сприяння розробленню та затвердженню нормативно-правової бази з питань розвитку ПХД. Саме запропоновані експертами ВГО «Українська Ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги» Стандарти надання ПХД передбачають вимоги до приміщень стаціонарних ЗОЗ ПХД різного типу, вимоги до утримання ПП, штатних нормативів ЗОЗ ПХД з урахуванням мультидисциплінарного підходу, змісту до- і післядипломної освіти фахівців медичного і немедичного профілів з питань надання ПХД, подані до затвердження до МОЗ України. Представники Ліги ініціювали розроблення розділів «Паліативна та хоспісна допомога» у клінічних настановах і клінічних протоколах за всіма спеціальностями, лобіюють на усіх рівнях забезпечення безкоштовного знебо-

лення для ПП, покращання матеріальної мотивації персоналу, який надає ПХД, зокрема, підвищення посадових окладів, збільшення тривалості відпустки, пільгового пенсійного забезпечення тощо. Були організовані Перший, Другий і Третій Всеукраїнські Конгреси з паліативної допомоги (2012, 2015, 2020 рр.). Експерти Ліги були залучені до складу робочих груп МОЗ України з розробки нормативно-правових актів з питань ПХД, у т. ч. проєктів «Державної програми розвитку паліативної допомоги в Україні» та «Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року».

Також у регіонах активно працюють обласні, міські та районні організації Товариства Червоного Хреста України, громадські та релігійні організації і благодійні фонди, метою яких є сприяння розвитку ПХД та підтримка ПП і їх сімей, залучення волонтерів до надання паліативного догляду вдома, адвокація, фандрейзинг тощо. Зокрема, у Львові за кошти МБФ «Карітатас» і УГКЦ утримується «Шпиталь імені Митрополита Андрея Шептицького», у складі якого функціонує відділення ПХМ, здійснюється догляд за ПП вдома, проводиться навчання персоналу. Житомирська обласна організація Товариства Червоного Хреста України та Ольгинське братство УПЦ утримують «Будинок сестринського догляду «Хоспіс Святої Олени» у м. Коростені на 27 ліжок геріатричного та медико-соціального профілю. Запорізька обласна організація Товариства Червоного Хреста України була співзасновником і співвласником Благодійного закладу «Хоспіс Архангела Михаїла» у м. Запоріжжя на 25 ліжок онкологічного, геріатричного та медико-соціального профілю.

Впродовж останніх років у Київській області успішно функціонує мережа приватних спеціалізованих пансіонатів для догляду за літніми людьми «Срібний Вік», «VERA» та інших, у яких надається і ПХД. Важливо передбачити при розробці Закону України «Про паліативну допомогу в Україні» або «Державної програми розвитку паліативної допомоги в Україні» регламентування діяльності НДО з питань ПХД, підпорядкування, координації, звітності тощо закладів ПХД приватної форми власності, а також закладів ПХД, що створюються і фінансуються НДО та релігійними громадами.

* * *

Системний медико-соціальний аналіз сучасного стану організації надання ПХД населенню в Україні дає змогу зробити наступні висновки.

В Україні, незважаючи на збільшення кількості закладів ПХД впродовж останнього десятиріччя, поки що не створена система доступної, якісної та ефективної ПХД, доступність стаціонарної спеціалізованої ПХД як у містах, так і, особливо, в сільській місцевості, є недостатньою, регіональні і муніципальні органи влади беруть недостатню участь в організації надання ПХД населенню. Недостатня забезпеченість стаціонарними ліжками у ЗОЗ ПХД спричиняє проблеми/труднощі з госпіталізацією ПП. Недостатньою є участь представників громадянського суспільства у створенні і розвитку системи ПХД в Україні, що не сприяє формуванню політики держави та громадської думки щодо важливості створення системи надання ПХД населенню, розвитку меценатства і благодійності, волонтерського руху тощо. Досвід більшості розвинених країн Європи, США, Канади, Австралії свідчить, що надання ПХД саме в амбулаторних умовах дозволяє забезпечити доступність і належну якість життя ПП та членів їх сімей і є оптимальним щодо фінансових витрат.

АНАЛІЗ КАДРОВОГО ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ЗАКЛАДІВ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ


Кваліфікаційні вимоги до медичних працівників з питань надання паліативної допомоги населенню

Згідно з міжнародними стандартами і підходами, адекватне кадрове забезпечення є обов'язковою умовою створення та успішного розвитку системи ПХД. Одним з основних завдань сучасної професійної підготовки медичних працівників у галузі ПХД повинне стати формування у них пацієнт-сім'я-орієнтованої позиції, навичок мультидисциплінарної і командної співпраці. Також важливо забезпечити ретельний відбір і відповідну мотивацію кадрів. До надання ПХД після відповідної професійної підготовки можуть залучатися лікарі будь-якої спеціальності, а також фельдшери сільських ФАПів, молодші медичні спеціалісти амбулаторій і центрів ПМСД та стаціонарних ЗОЗ. Оскільки в основі сучасної системи ПХД лежить мультидисциплінарний, міжвідомчий та міжсекторальний підхід, до процесу надання ПХД і догляду за ПП, крім медичних працівників, залучаються психологи, соціальні працівники/робітники, юристи та священнослужителі, волонтери НДО та благодійних фондів, представники місцевих громад та приватних структур, а також самі ПП та члени їх сімей або опікуни.

Сучасна ПХМ висуває високі вимоги до медичних працівників, які не тільки повинні мати глибокі знання з клінічної медицини, фармакології та психології, але й володіти навичками спілкування, бути чуйними і милосердними, вміти працювати в команді. Медичні працівники, які працюють у стаціонарних ЗОЗ ПХД, крім зазначених вище знань та вмінь, повинні знати особливості перебігу захворювань у термінальних та декомпенсованих стадіях, основи танатології, розуміти і адекватно реагувати на психоемоційний стан ПП та його рідних, володіти навичками співпраці у складі мультидисциплінарної бригади/команди з іншими медичними спеціалістами та фахівцями-немедиками. Аналіз вітчизняної та зарубіжної літератури, документів міжнародних професійних організацій дозволяють сформулювати кваліфікаційні вимоги до медичних працівників з питань надання ПХД населенню. Отже, медичні працівники, які залучені до надання ПХД, повинні бути спроможними забезпечити:

- ♦ надання симптоматичного/паліативного лікування, зокрема, адекватний контроль ХрБС та інших важких симптомів захворювань;
- ♦ організацію психологічної, соціальної і духовної/релігійної підтримки ПП та членів його сім'ї під час хвороби ПП і в період жалоби після його смерті;
- ♦ максимально досягнути якість і повноцінне активне життя ПП та їх сімей;
- ♦ навчання членів сім'ї ПП, доглядальників/законних представників навичкам догляду та полегшення його страждань;
- ♦ встановлення партнерських стосунків і комунікації між ПП, його сім'єю та іншими працівниками і особами, які надають ПХД і СППД;
- ♦ організацію мультидисциплінарної, міжвідомчої і міжсекторальної координації та співпраці при наданні ПХД і СППД;
- ♦ дотримання людської гідності і права на гідне завершення життя людини, утвердження життя та ставлення до смерті як до природного процесу;
- ♦ дотримання права ПП на автономію і прийняття усвідомленого рішення.

Медичні працівники, які надають ПХД, повинні бути готовими реалізувати головне завдання паліативної медицини: якщо пацієнта не можнавилікувати, треба зробити усе можливе, щоб полегшити біль і страждання, допомогти зберегти людську гідність та забезпечити належну якість життя ПП, що потребує спеціальної професійної підготовки і навіть впровадження спеціалізації «Паліативна і хоспісна медицина» для лікарів і молодших медичних спеціалістів, як це практикується у багатьох країнах світу. Крім того, медичні працівники, які надають ПХД, разом із психологами та соціальними працівниками повинні бути готовими опікуватися і членами сім'ї ПП як у період хвороби, так і після смерті ПП, що дозволить зменшити шкідливу дію стресу, горя і негативних емоцій, забезпечити профілактику, ранню діагностику і своєчасне лікування психосоматичних захворювань. У навчальних програмах безперервного професійного розвитку (БПР) медичних працівників в Україні необхідно також приділяти увагу вивченню оптимальних організаційних заходів протидії та подолання професійного вигорання у персоналу ЗОЗ ПХД та осіб, які залучаються до надання ПХД.



ПХД вимагає від персоналу значних витрат часу, фізичного і психоемоційного навантаження, тому так важливо мати достатню кількість медичних і немедичних кадрів у кожному ЗОЗ, який залучений до надання ПХД. У своєму ставленні до ПП та членів їх сімей медичні працівники мають керуватися такими морально-етичними принципами, як шанобливе ставлення до життя ПП, до його гідності та автономії.

Таким чином, надзвичайно важливою складовою та умовою створення сучасної системи ПХД в Україні є організація і впровадження моделі професійної підготовки медичних працівників з питань ПХД, ретельний відбір і відповідна мотивація кадрів.

Оцінка кадрового потенціалу закладу охорони здоров'я, де надають паліативну допомогу населенню

Враховуючи, що сьогодні в Україні відсутні затверджені штатні нормативи і стандарти забезпечення кадрами ЗОЗ ПХД, з метою вивчення стану й оцінки кадрового потенціалу ЗОЗ, в яких надають ПХД населенню, було проведене соціологічне дослідження за допомогою розроблених опитувальників.

Аналіз опитувальників, які надійшли з регіонів, засвідчив, що в Україні існують значні проблеми з комплектуванням персоналом ЗОЗ ПХД. Станом на 2017 рік, у середньому по Україні, укомплектованість стаціонарних ЗОЗ ПХД лікарями становила $32,7 \pm 9,4$ %, а молодшими медичними спеціалістами — $38,5 \pm 7,4$ %. Лише менше половини ($44,4 \pm 11,7$ %) стаціонарних ЗОЗ ПХД повністю укомплектовані лікарями і тільки $57,9 \pm 11,3$ % ЗОЗ — молодшими медичними спеціалістами. Наприклад, відділення паліативної та хоспісної медицини на 40 ліжок Миколаївського протитуберкульозного диспансеру (с. Надбузьке Миколаївської обл.) та Міського протитуберкульозного диспансеру (м. Торезьк Донецької обл.), укомплектовані лікарями лише на 50,0 і 58,5 %, відповідно, а «Хоспіс з ППТ», на 35 ліжок (Вінницька МКЛ № 3) та відділення «Хоспіс», на 30 ліжок (Київська МКЛ № 2), укомплектовані лікарями на 60,0 і 62,5 % відповідно. Лише 33,3 % стаціонарних ЗОЗ ПХД укомплектовані штат-

ними посадами психолога/психотерапевта, 20,0 % — соціального працівника, і тільки в штатному розписі Будинку сестринського догляду «Хоспіс Святої Олени» на 27 ліжок геріатричного та медико-соціального профілю Товариства Червоного Хреста України та Ольгинського братства УПЦ (м. Коростень Житомирської обл.) є посада капелана.

Також значною проблемою є досить висока плинність кадрів у ЗОЗ ПХД. Так, впродовж 2017 р. у ЗОЗ ПХД, які взяли участь в опитуванні, звільнилися: 15,4±4,5 % лікарів, 12,4±2,1 % молодших медичних спеціалістів і 7,9±1,7 % молодших медичних працівників, що, відповідно, у 7,7; 6,2 і у 3,9 рази більше, ніж серед адміністративно-технічного персоналу.

Причинами **низької укомплектованості** та **високої плинності кадрів** можуть бути значне психоемоційне і фізичне професійне навантаження, низька заробітна плата, високий ризик і рівень емоційного вигорання, що було зазначено у працях багатьох дослідників.

Результати проведеного соціологічного дослідження засвідчили, що найбільші проблеми/труднощі респонденти відчували щодо забезпечення контролю психоемоційного стану ПП. Більше половини медичних працівників зазначили проблеми/труднощі щодо надання допомоги у термінальній стадії захворювання/ агонії, а також спілкування з родичами ПП (рис. 13).

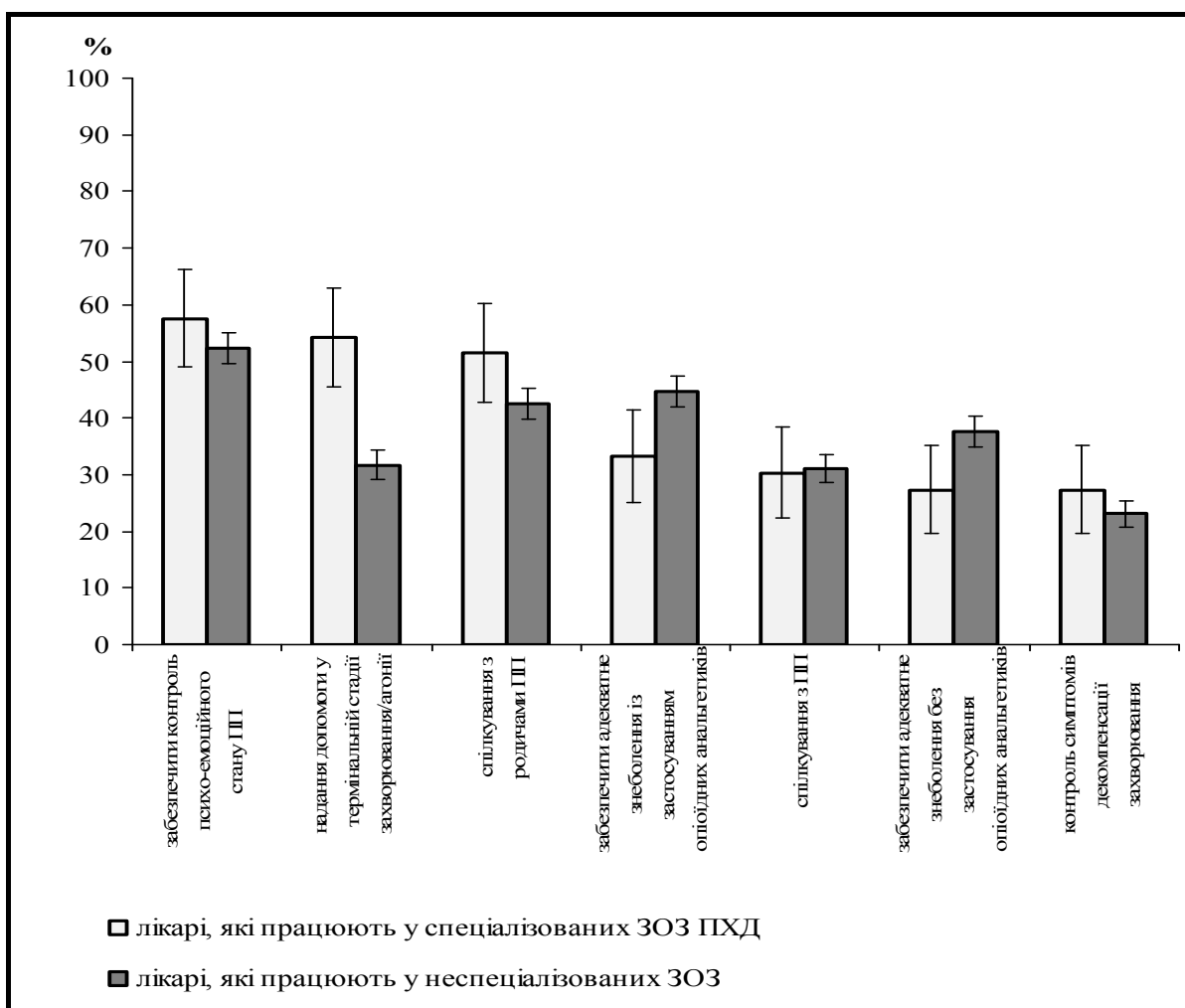


Рис. 13. Результати соціологічного дослідження щодо найбільших проблем/ труднощів, які відчували лікарі при наданні ПХД (на 100 опитаних).

Результати аналізу анкет також засвідчили, що на запитання «Чи маєте Ви бажання працювати з паліативними (інкурабельними) пацієнтами?» лікарі спеціалізованих ЗОЗ ПХД відповіли: «Так» — $84,8 \pm 6,2\%$; «Не можу відповісти» — $15,2 \pm 6,2\%$ і жодної відповіді (0%) — «Ні». Серед медичних працівників, які працюють у неспеціалізованих ЗОЗ, більше половини ($51,1 \pm 2,5\%$) відповіли: «Ні» (рис. 14).

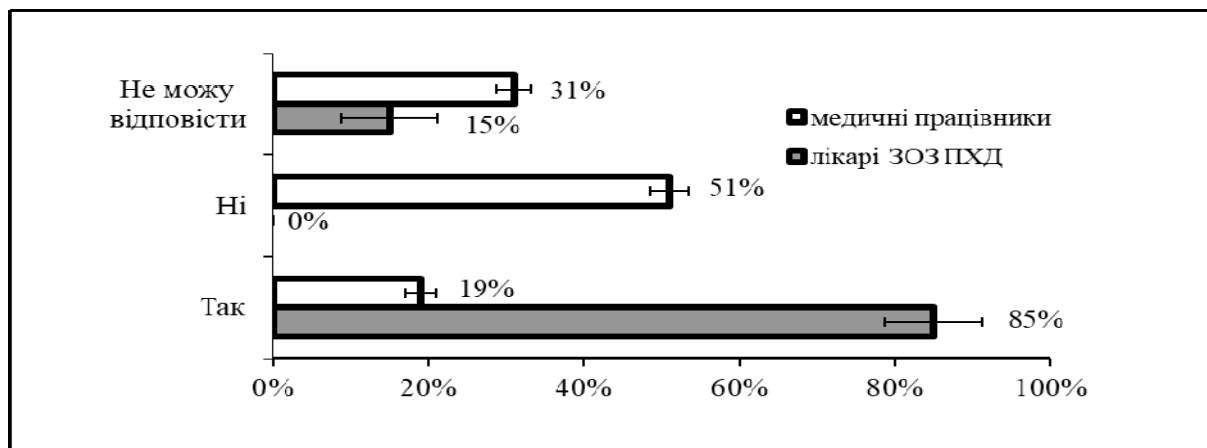


Рис. 14. Результати соціологічного дослідження щодо бажання працювати з паліативними (інкурабельними) пацієнтами у респондентів-лікарів ЗОЗ ПХД і медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ (на 100 опитаних).

Найбільший відсоток респондентів ($62,8 \pm 4,5\%$), які не бажають працювати з паліативними (інкурабельними) пацієнтами, був серед лікарів ЗП-СЛ/лікарів ЗОЗ первинної медико-санітарної допомоги, $52,9 \pm 5,6\%$ — серед молодших медичних спеціалістів і $45,8 \pm 4,2\%$ — серед лікарів-спеціалістів (рис. 15).

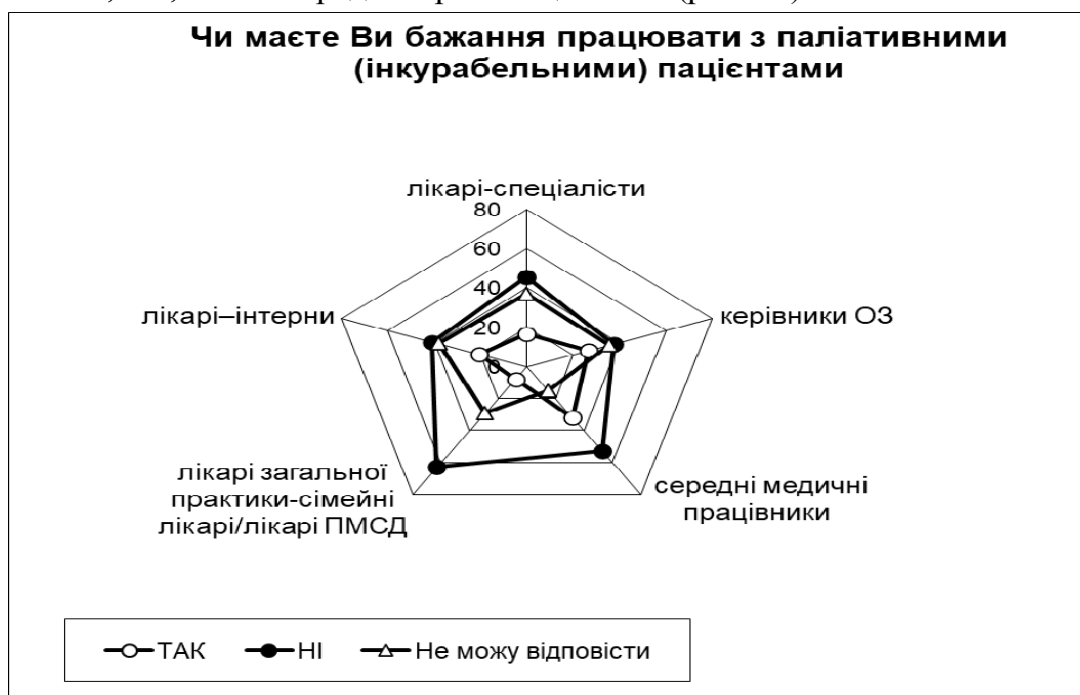


Рис. 15. Результати соціологічного дослідження щодо бажання працювати з паліативними (інкурабельними) пацієнтами медперсоналу неспеціалізованих ЗОЗ (на 100 опитаних), залежно від спеціальності.

Залежно від стажу роботи респондентів у медицині, найвищий відсоток тих, хто не бажає працювати з інкурабельними пацієнтами ($59,7 \pm 6,2\%$), був серед медичних працівників, які працюють у медицині до п'яти років, а найнижчий ($33,3 \pm 12,2\%$) — зі стажем роботи 46 і більше років (рис. 16).



Рис. 16. Результати соціологічного дослідження щодо бажання працювати з паліативними (інкурабельними) пацієнтами медпрацівників неспеціалізованих ЗОЗ, залежно від стажу.

Результати опитування дозволяють стверджувати про важливість і необхідність створення та впровадження системи безперервного професійного розвитку медичних працівників з питань надання ПХД і паліативного догляду, а також забезпечення належної мотивації роботи медичних працівників, які надають ПХД і паліативний догляд інкурабельним хворим.


Організація системи післядипломної підготовки медичних фахівців з питань надання паліативної допомоги

Актуальність проблеми та стан підготовки медичних працівників з питань надання ПХД в Україні і в світі. Результати наших соціологічних досліджень, аналіз наукової літератури та базових міжнародних документів з організації ПХД свідчать, що мультидисциплінарна професійна підготовка медичних працівників, яка ґрунтується на компетентнісному підході, має велике значення для забезпечення якості надання ПХД населенню і ставить перед закладами вищої медичної освіти України особливі вимоги до підготовки медичних працівників, які залучені до надання ПХД населенню як самостійно, так і у складі мультидисциплінарної команди.

Виходячи із зазначеного вище, провідні експерти ВООЗ та авторитетних фахових міжнародних організацій рекомендують усім країнам створювати і розвивати систему до- і післядипломного навчання медичних працівників з питань ПХД. ЕАРС у своїх настановах рекомендує впроваджувати уніфікацію навчальних програм, ВООЗ ще у 1990 р. рекомендувала усім країнам: включити в навчальні програми підготовки всіх медичних працівників вивчення основних засад і положень ПХД та основних принципів і підходів контролю ХрБС; проводити післядипломне навчання медичних працівників з питань ПХД на базі вищих навчальних закладів з видачею документа, що засвідчує підвищення кваліфікації в даній галузі; у кожній країні

залучати провідних фахівців у галузі паліативної медицини до навчання лікарів різних спеціальностей та студентів-медиків тощо.

Важливість БПР медичних працівників, насамперед лікарів, з питань ПХД також підкреслюється в основних міжнародних документах щодо організації служби ПХД, зокрема: у «Рекомендаціях 24 (2003) Комітету Міністрів Ради Європи з організації паліативної допомоги в державах-учасницях»; посібнику «Паліативна допомога: рекомендації ВООЗ для здійснення ефективних програм» — Модуль 5 «Боротьба з раком: знання — в практику» (2007); Настанові ЕАРС «Біла книга стандартів і норм паліативної допомоги в Європі» (2009, 2010); Празькій хартії «Отримання паліативної допомоги — право людини» (2013) та інших.

 Відповідно до сучасних міжнародних підходів, усі спеціалізовані служби ПХД повинні мати у своєму розпорядженні належним чином мотивовані лікарські і сестринські кадри, які мають **спеціальну підготовку** і склали іспит з питань ПХД.

У багатьох країнах така підготовка проводиться на трьох рівнях:


- 1) базовий рівень — для всіх медичних працівників;
- 2) середній рівень — для підвищення кваліфікації медичних працівників окремих спеціальностей;
- 3) вищий (спеціалізований) рівень — для лікарів і медичних сестер, які отримують спеціалізацію з паліативної та хоспісної медицини або працюють в закладах ПХД.

Вважаємо, що велике значення для підвищення якості надання ПХД та мотивації медичних працівників до БПР з питань ПХД має затвердження відповідної спеціалізації/субспеціалізації «Паліативна і хоспісна медицина» та введення в Україні в номенклатуру спеціальностей лікарів та молодших медичних спеціалістів медичної спеціальності «Лікар з паліативної та хоспісної медицини» та «Молодший медичний спеціаліст з паліативної та хоспісної медицини», як це має місце у багатьох країнах світу. Так, у Великій Британії вперше паліативна медицина була визнана самостійною медичною спеціалізацією в 1987 р. Паліативна медицина була визнана самостійною спеціальністю або самостійним напрямком медицини у рамках окремих спеціальностей в Ірландії в 1995 р., у США — в 1996 р., у Новій Зеландії та Гонконгу — в 1998 р., у Швеції і Польщі — в 1999 р., у Румунії — у 2000 р., у Тайвані — у 2001 р., в Австралії та Словаччині — у 2005 р., у Німеччині — у 2006 р., у Франції — у 2007 р. Після одного-двох років післядипломного навчання на 50 кафедрах вищих навчальних закладів США лікарі можуть отримати спеціалізацію з паліативної медицини та відповідний сертифікат.

У програмах професійної підготовки лікарів, які надають ПХД, крім знань і навичок контролю ХрБС та інших симптомів і станів у ПП, вивчаються методи оцінювання стану ПП за відповідними шкалами, користування медичним обладнанням та засобами догляду за ПП і контролю їх виконання середніми та молодшими медичними працівниками, родичами або доглядальниками. Це, зокрема: догляд за стомами (цисто-, гастро-, трахео-, колостомами), центральним венозним катетером, вентрикуло-перитонеальним шунтом, забезпечення оксигенотерапії або штучної

вентиляції легень (концентратор кисню або апарат штучної вентиляції легень), контролю SaO_2 , зондового або парентерального харчування та гідратації тощо. Надаючи ПХД вдома, лікар разом з медсестрами і молодшими медичними працівниками або доглядальниками та членами сім'ї повинен також вміти забезпечити належну гігієну тіла ПП, догляд за шкірою, ротовою порожниною, годування хворих через стому або зонд, профілактику та лікування пролежнів, обробку різного виду ран, забезпечення випорожнення кишківника, катетеризацію сечового міхура, обробку стом тощо.

Робота з сім'ями ПП є складною, забирає багато часу, але вона вкрай необхідна, адже це надає можливість підвищити якість життя ПП, що є головною метою ПХД.

 Знання **етики і деонтології, спілкування**, поєднане з високим професіоналізмом, сприяє успішному подоланню труднощів, що виникають у ПП наприкінці життя, тому ці питання мають обов'язково бути включені до програм підготовки медичних працівників.

Неминуча і близька смерть рідної людини зумовлює загрозливу/кризову ситуацію для членів сім'ї — у сім'ях відбуваються порушення звичного сімейного укладу, фінансового та морально-психологічного стану, тому адекватну медичну та психологічну допомогу мають отримувати також і члени сім'ї ПП. Часто медико-психологічний супровід членів сім'ї продовжується і після смерті ПП, саме тому медичним працівникам також необхідні педагогічні уміння та навички, щоб навчити пацієнта і його родичів елементам догляду, гігієни та контролю симптомів.

Згідно з Рекомендаціями ЕАРС (2009, 2013), при розробці навчальних програм з ПХД для студентів закладів вищої медичної освіти необхідно обов'язково передбачити сім основних розділів, що дозволяє забезпечити відповідний рівень компетентностей.

1. ПХД, паліативна і хоспісна медицина (визначення, принципи, підходи, філософія тощо).
2. Контроль хронічного больового синдрому різної етіології.
3. Контроль психоемоційних станів і симптомів (збудження, сплутаність свідомості, депресія, апатія або агресія, відчуття тривоги і страху тощо).
4. Контроль інших тяжких симптомів (задишка, нудота, набряки, ураження шкіри, у т. ч. пролежні, та слизових тощо).
5. Етичні та правові аспекти ПХД і догляду.
6. Пацієнт/родина/доглядальники. Неклінічні аспекти догляду за ПП.
7. Навички спілкування.

Відсутність в Україні окремої спеціальності з паліативної і хоспісної медицини зумовлює суттєві прогалини з підготовки медичних працівників для надання ПХД. У закладах вищої медичної освіти України практично відсутня додипломна підготовка лікарів з питань ПХД. Вивчення стану підготовки студентів з питань надання ПХД засвідчило, що факультативний курс з паліативної і хоспісної медицини, який впроваджено в українських закладах вищої медичної освіти та університетах, не відповідає сучасним потребам і вимогам до підготовки лікарів щодо лікування ПП, як на рівні ПМСД, так і у стаціонарних ЗОЗ вторинної і третинної медичної допомоги. Проведений аналіз навчальних програм до- та післядипломної підготовки лікарів засвідчив,

що питання надання медичної допомоги у термінальних станах, лікування ХрБС та розладів функцій життєдіяльності в інкурабельних, у т. ч. термінальних хворих, розглядаються при вивченні курсів онкології, анестезіології, хірургії, неврології, терапії тощо. Але ні студенти під час навчання у закладах вищої медичної освіти, ні інтерни та лікарі під час навчання у закладах післядипломної освіти не проходять інтегрований курс паліативної і хоспісної медицини. У навчальних програмах майже не висвітлюються теми стосовно значення та забезпечення психологічної, соціальної та духовної/релігійної підтримки помираючих хворих, особливостей спілкування з родичами ПП, організації роботи волонтерів недержавних організацій (громадських об'єднань) в ЗОЗ ПХД та у складі мультидисциплінарних команд/бригад ПХД.

Не регламентовані питання до- та післядипломної підготовки лікарів та молодших медичних спеціалістів щодо надання ПХД і в наказах МОЗ України, які стосуються медичної допомоги пацієнтам онкологічного та фтизіатричного профілю, хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, людям похилого віку та дітям тощо.

Навчальними планами підготовки студентів освітньо-кваліфікаційного рівня «спеціаліст» кваліфікації «лікар» за спеціальностями «Лікувальна справа», «Педіатрія», «Медико-профілактична справа» (затверджені наказами МОЗ України від 19.10.2009 № 749 та від 08.07.2010 № 539) та «лікар-психолог» за спеціальністю «Медична психологія» (затверджені наказами МОЗ України від 19.10.2009 № 750 та 08.07.2010 № 540) передбачено вивчення елективного курсу «Паліативна та хоспісна медицина» на шостому році навчання (обсягом 4 кредити, 120 годин для лікарів та обсягом 3 кредити, 90 годин для лікарів-психологів). Але це, практично, не здійснюється, про що свідчать результати проведеного соціологічного дослідження. Аналіз анкет засвідчив, що лише $9,1 \pm 5,0$ % лікарів ЗОЗ ПХД і $7,0 \pm 1,3$ % медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ одержали знання з питань ПХД «під час додипломного навчання у ЗВМО» (табл. 3).


Таблиця 3

Результати соціологічного дослідження медичних працівників стосовно джерела знань з питань надання ПХД, кількість респондентів / %

Де Ви отримали спеціальні знання з питань надання ПХД?	Категорія респондентів	
	лікарі ЗОЗ ПХД, n=33	медичні працівники неспеціалізованих ЗОЗ, n=415
Додипломне навчання у ЗВМО	3 / $9,1 \pm 5,0$ %	29 / $7,0 \pm 1,3$ %
Післядипломне навчання, зокрема:	30 / $90,9 \pm 5,0$ %	386 / $93,0 \pm 1,3$ %
інтернатура	0 / 0 %	29 / $7,0 \pm 1,3$ %
курси спеціалізації	10 / $30,3 \pm 8,0$ %	29 / $7,0 \pm 1,3$ %
цикли ПАЦ	4 / $12,1 \pm 5,7$ %	21 / $5,1 \pm 1,1$ %
цикли ТУ	16 / $48,5 \pm 8,7$ %	54 / $13,0 \pm 1,7$ %
спеціальні тренінги/семінари	15 / $45,5 \pm 8,7$ %	24 / $5,8 \pm 1,1$ %
самопідготовка	16 / $48,5 \pm 8,7$ %	91 / $21,9 \pm 2,0$ %
власний досвід	24 / $72,7 \pm 7,8$ %	141 / $34,0 \pm 2,3$ %

Дещо краща ситуація щодо підготовки з питань надання ПХД студентів медичних училищ, коледжів та інститутів медсестринства. Є затверджені МОЗ України навчальні програми, розроблені співробітниками Львівського державного медичного коледжу імені Андрея Крупинського, зокрема: «Медсестринство в геронтології, геріатрії та паліативній медицині. Програма для вищих медичних (фармацевтичних) навчальних закладів I–III рівнів акредитації за спеціальністю 5.12010102 «Сестринська справа»»; викладається курс ПХД для студентів-бакалаврів і магістрів у Тернопільському інституті медсестринства тощо. Затверджені навчальні програми: «Медсестринство в онкології з елементами паліативного догляду» (спеціальність «Сестринська справа»), «Геронтологія, геріатрія та паліативна медицина», «Онкологія» («Лікувальна справа»), «Медсестринство в паліативній та хоспісній допомозі» (програми підготовки медичних сестер і медичних сестер-бакалаврів), «Медсестринство в паліативній та хоспісній допомозі» (програми циклів спеціалізації та удосконалення для слухачів відділень післядипломної освіти, а також циклу удосконалення для викладачів основ медсестринства ЗВМО).

У Куп'янському медичному училищі (Харківська обл.) створено факультет з підготовки фахівців для роботи у хоспісній службі. У деяких медичних коледжах та медичних училищах, зокрема, Берегівському медичному коледжі (Закарпатської обл.), Дубенському медичному коледжі (Рівненської обл.), Черкаському медичному коледжі розроблені навчальні програми та викладається курс «Медсестринство у паліативній та хоспісній медицині», організована практика по догляду за ПП на базі відділень ПХМ.

 Залишається актуальною проблема професійної підготовки **молодшого медичного персоналу**, затвердження професій молодших сестер з догляду або сестер-доглядальниць, оскільки санітарки, які виконують цілий ряд функцій з догляду за ПП, не мають спеціальної фахової підготовки.

У зв'язку із відсутністю лікарської та медсестринської спеціальності «Паліативна та хоспісна медицина» післядипломна підготовка та підвищення кваліфікації фахівців ЗОЗ з питань ПХД здійснюється лише на курсах тематичного удосконалення (ТУ). З 2009 року на першій і покищо єдиній в Україні кафедрі паліативної та хоспісної медицини Інституту сімейної медицини НУОЗ України імені П. Л. Шупика розпочато викладання циклів ТУ з організації та надання ПХД, а також, починаючи з 2011 р., проведення циклів удосконалення «Основи медсестринської допомоги в паліативній та хоспісній медицині» для молодших медичних спеціалістів. Впродовж десяти років викладачі кафедри розробили 15 навчальних програм та навчальних планів циклів ТУ, що затверджені вченою радою закладу, проводяться двотижневі і місячні цикли ТУ з питань організації та надання ПХД для лікарів ЗП-СЛ, лікарів ЗОЗ ПМСД, лікарів-спеціалістів, які відповідно до своїх професійних та службових обов'язків надають ПХД, як вдома та в ЗОЗ ПМСД, так і в стаціонарних ЗОЗ вторинного та третинного видів медичної допомоги. З 2013 року питання паліативної та хоспісної допомоги викладаються на суміжних циклах при підготовці інтернів, які одержують спеціалізацію «Сімейна медицина» (24 годин) та «Терапія» (22 години) і лікарів, які одержують спеціалізацію «Сімейна медицина», «Гематологія» та «Трансфузіологія» (6 годин).

Метою розроблених навчальних програм є формування у медичних працівників відповідних знань, навичок і переконань, які необхідні для надання якісної ПХД, умінь та навичок роботи у складі мультидисциплінарної команди. Саме пацієнт-сім'я-орієнтована парадигма, мультидисциплінарність, міжвідомчий та міжсекторальний підходи надання ПХД населенню, а також компетентнісний принцип при підготовці слухачів на циклах ТУ та лікарів-інтернів і лікарів-спеціалістів на суміжних циклах покладено співробітниками кафедри паліативної та хоспісної медицини в основу розроблених навчальних програм з ПХД.

Завданнями навчальних програм є:

- ⇒ показати, що
 - ♦ паліативна медична допомога — це
 - значно ширше, ніж лише діагностичні дослідження і симптоматичне/паліативне лікування, а ПП потребує цілісного/холістичного підходу та піклування;
 - не лише допомога в кризових ситуаціях або термінальних стадіях хвороби, а й включає превентивне лікування та догляд;
 - ♦ ПХД та СППД повинні надаватися з урахуванням індивідуальних потреб, побажань і особливостей ПП та їх сімей;
 - ♦ паліативна медична допомога буде якісною та ефективною тільки тоді, якщо лікуючий лікар буде мати відповідні знання щодо особливостей перебігу інкурабельного захворювання, розвитку термінальної стадії/танатогенезу/смерті ПП, а також періоду скорботи для його родини;
 - ♦ якість паліативної медичної допомоги можна покращити як за рахунок поглиблення знань і умінь, так і за рахунок оволодіння та удосконалення навичок мультидисциплінарної командної роботи, ефективного спілкування і готовності обговорювати біоетичні питання;
- ⇒ навчити слухачів ефективним методам контролю симптомів (ХрБС, задишка, набряки, ураження шкіри та слизових тощо), застосовуючи адекватні фармако-терапевтичні та немедикаментозні засоби.

Особлива увага в розроблених навчальних програмах ТУ приділяється формуванню у лікарів та молодших медичних спеціалістів вмінь і навичок:

- ⇒ адекватної оцінки стану ПП, ранньої та точної діагностики порушених або втрачених функцій — ковтання, мови, рухової активності, сприйняття і мислення, порушення функцій тазових органів тощо;
- ⇒ розуміння форм невербальної поведінки ПП у термінальних стадіях захворювань — міміка, погляд, жести, що свідчать про його стан та відображають його потреби;
- ⇒ інформування та спілкування з ПП і його родичами, від чого залежить якість життя ПП та членів його сім'ї.

Впродовж понад десяти років функціонування кафедри було проведено більше 100 циклів ТУ, на яких одержали підготовку понад 3 тис. лікарів і молодших медичних спеціалістів з багатьох регіонів України, розроблено їх необхідне методичне і дидактичне забезпечення.

Певний досвід післядипломної освіти лікарів з питань ПХД є також на кафедрі терапії та сімейної медицини Івано-Франківського НМУ, в Інституті післядипломної освіти та доуніверситетської підготовки УЖНУ, в Українському тренінговому центрі сімейної медицини НМУ імені О. О. Богомольця, молодших медичних спеціалістів — у Навчально-науковому інституті медсестринства Тернопільського НМУ імені І.Я. Горбачевського, Дубенському медичному коледжі, а соціальних працівників/робітників, Інституті геронтології імені Д. Ф. Чеботарьова НАМН України. На підставі системного аналізу національного і закордонного досвіду розроблена схема підготовки лікарів з ПХМ, яка представлена на рис. 17.



Рис. 17. Схема системи БПР лікарів з паліативної і хоспісної медицини.

Слід зазначити, що навчально-методичне забезпечення підготовки студентів, лікарів та молодших медичних спеціалістів з питань надання ПХД населенню потребує постійного удосконалення. У 2013 р. співробітники Івано-Франківського НМУ розробили «Типову наскрізну навчальну програму з питань паліативної та хоспісної допомоги» для додипломної підготовки студентів ВЗМО IV рівня акредитації, на основі якої розроблено і видано перший в Україні підручник «Паліативна та хоспісна допомога» (2017) для студентів ЗВМО, лікарів-інтернів, сімейних лікарів, а також навчальні посібники «Актуальні питання паліативної та хоспісної допомоги в практиці сімейного лікаря» (2017) і «Паліативна допомога: організаційні, фармацевтичні та клінічні аспекти знеболання» (2019). Розробка посібників для студентів ЗВМО на сучасному етапі потребує удосконалення, що можна вирішити шляхом проведення МОЗ України відповідного конкурсу.

Аналіз рівня знань, ставлення і потреби професійної підготовки медичних працівників з питань паліативної допомоги

Соціологічні дослідження за допомогою розроблених анкет дозволили визначити рівень знань, ставлення і потреби медичних працівників у БПР з питань організації та надання ПХД. Аналіз анкет засвідчив значні прогалини у знаннях респондентів. Так, на запитання «Чи знаєте Ви, що таке паліативна допомога?» лікарі стаціонарних ЗОЗ ПХД відповіли: «Знаю точно» — $87,9 \pm 5,7$ %, «Дещо знаю» — $12,1 \pm 5,7$ % і «Не знаю» — 0 %. Серед медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ відповіді розподілилися наступним чином — відповіли: «Знаю точно» — лише $54,7 \pm 2,4$ %, «Дещо знаю» — $35,4 \pm 2,3$ % і «Не знаю» — $9,9 \pm 1,5$ %. Залежно від стажу роботи в медицині найбільший відсоток респондентів, які стверджували, що вони точно знають, що таке ПХД, був серед медичних працівників зі стажем 46 та більше років — $80,0 \pm 10,3$ %, 36–45 років — $63,6 \pm 6,5$ % і 26–35 років — $61,5 \pm 5,1$ % (рис. 18).

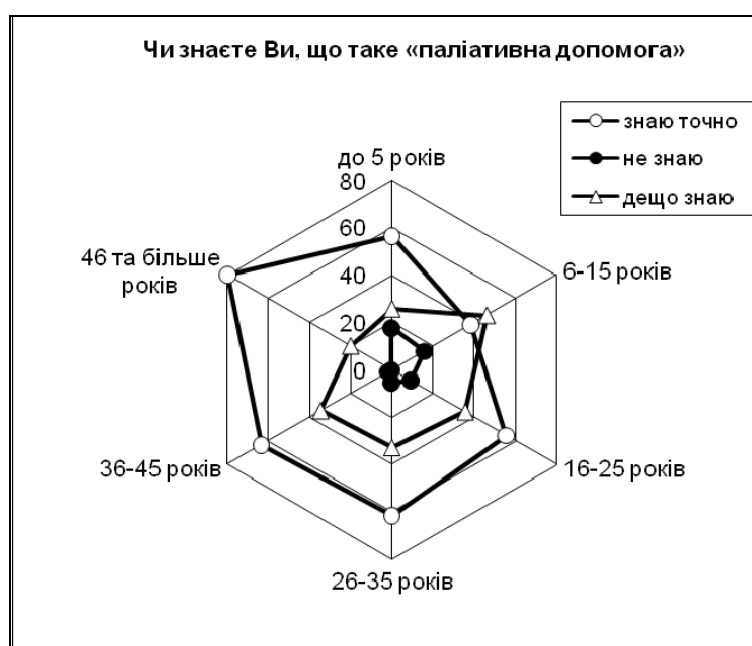


Рис. 18. Результати соціологічного дослідження медпрацівників щодо відповіді на запитання «Чи знаєте Ви, що таке паліативна допомога?» (на 100 опитаних), залежно від стажу роботи в медицині.

Щоб в'ясувати глибину розуміння медичними працівниками поняття «Паліативна допомога», респондентам задали ще декілька уточнюючих запитань. Зокрема, на запитання «Кому потрібно надавати паліативну допомогу?» переважна більшість респондентів обох груп відповіли «Онкологічним хворим» — $100,0 \pm 0,0$ і $91,1 \pm 1,4$ % відповідно і «Хворим на тяжкі соматичні захворювання в термінальній стадії» — $75,8 \pm 7,5$ і $84,1 \pm 1,8$ % відповідно, тоді як решта категорій ПП, медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ обізнані значно гірше, ніж лікарі ЗОЗ ПХД. Найбільша різниця виявилася у відповіді «Членам сім'ї інкурабельних хворих» — $78,8 \pm 7,1$ і $14,9 \pm 1,7$ % відповідно. Про недостатні знання медичними працівниками неспеціалізованих ЗОЗ свідчить також низький відсоток респондентів, що вказали такі цільові групи ПХД як люди похилого і старечого віку ($40,0 \pm 2,4$ %), діти ($35,9 \pm 2,4$ %). Мало опитаних

зазначили серед ПП хворих на ВІЛ-інфекцію/СНІД ($36,4 \pm 8,4$ і $32,0 \pm 2,3$ % відповідно) та хворих на туберкульоз ($15,2 \pm 6,2$ і $14,0 \pm 1,7$ % відповідно). Це свідчить про недостатні знання медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ, що члени сім'ї ПП також повинні одержувати ПХД (рис. 19).

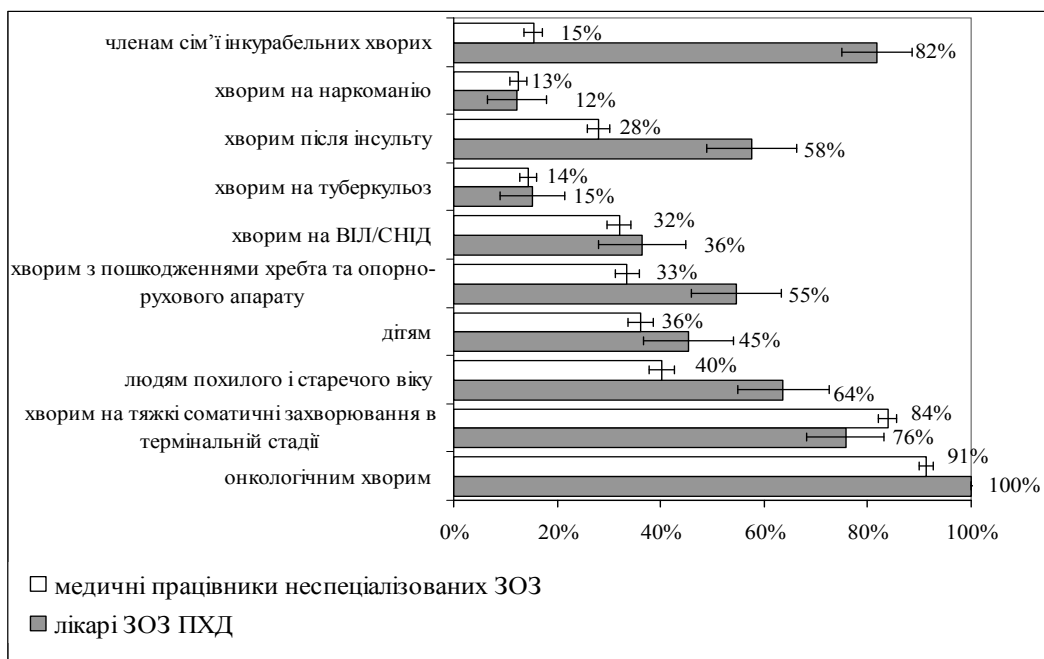


Рис. 19. Результати соціологічного дослідження медпрацівників щодо відповіді на запитання «Кому потрібно надавати паліативну допомогу?» (на 100 опитаних).

Також низький рівень знань показали респонденти відповідаючи на запитання «В яких закладах/установах сьогодні повинна надаватися ПХД?» (рис. 20).

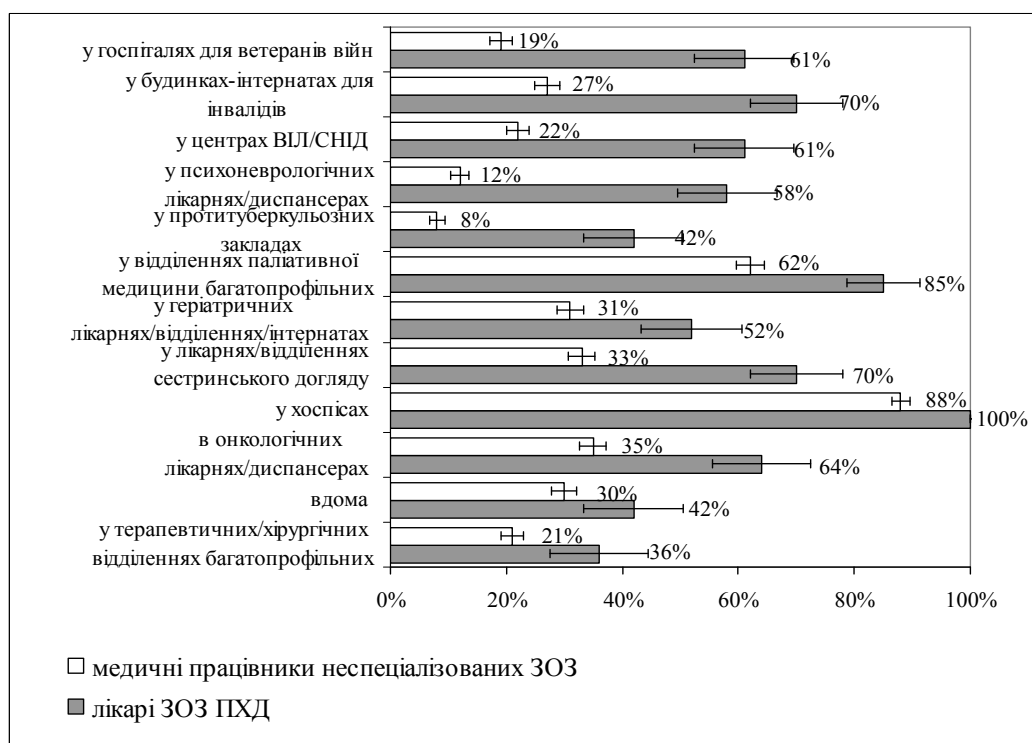


Рис. 20. Результати соціологічного дослідження медпрацівників щодо відповіді на запитання «У яких закладах/установах сьогодні повинна надаватися ПХД?» (на 100 опитаних).

Лише $42,4 \pm 8,6$ % лікарів ЗОЗ ПХД і $29,9 \pm 2,2$ % медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ зазначили, що ПХД може надаватися вдома; у терапевтичних/хірургічних відділеннях багатопрофільних лікарень — $36,4 \pm 8,4$ і $21,0 \pm 2,0$ % відповідно; у геріатричних лікарнях/відділеннях/інтернатах — $51,5 \pm 8,7$ і $31,1 \pm 2,3$ % відповідно; у протитуберкульозних закладах — $42,4 \pm 8,6$ і $8,0 \pm 1,3$ % відповідно.

Зазначене вище свідчить про необхідність удосконалення навчальних програм до- і післядипломної освіти з питань надання ПХД.

Аналіз анкет також показав недостатнє розуміння респондентами ролі лікарів ЗП-СЛ в організації та наданні ПХД. Лише $54,5 \pm 8,7$ і $54,9 \pm 2,4$ % респондентів вказали, що лікарі ЗП-СЛ/дільничні лікарі повинні залучатися до надання ПХД. Хоча саме лікарі ЗОЗ ПМСД повинні забезпечити ПХД в амбулаторних умовах, у т. ч. і вдома, що є найбільш доступною й економічно доцільною формою ПХД у багатьох країнах світу (рис. 21).

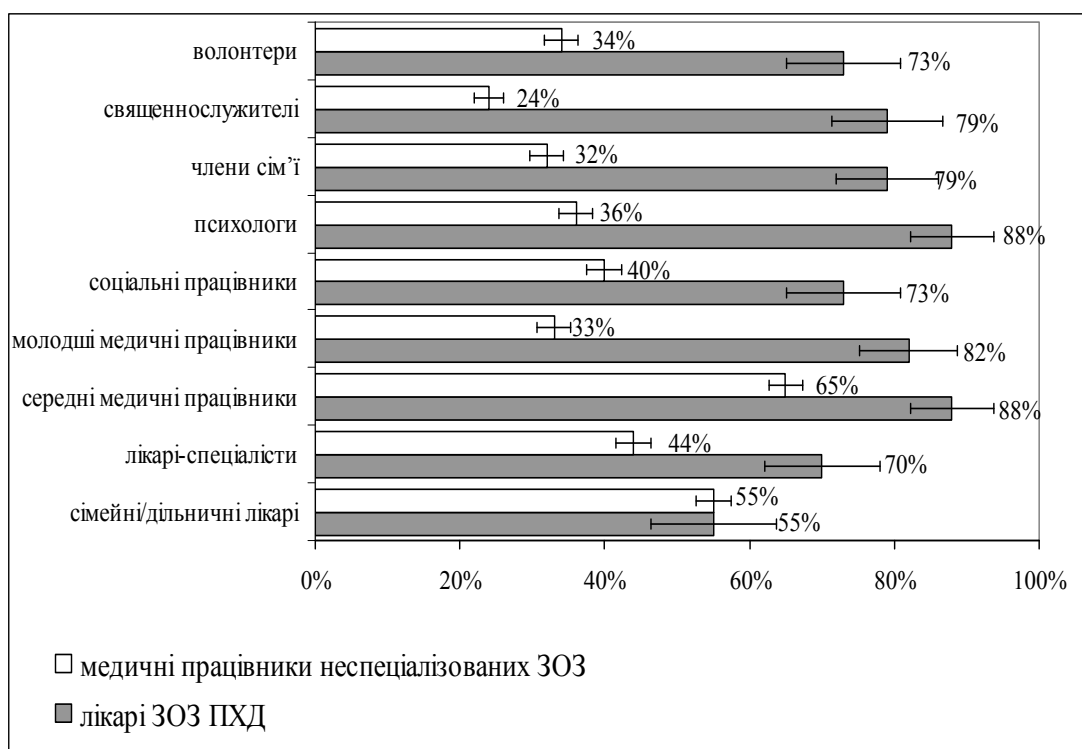


Рис. 21. Результати соціологічного дослідження медпрацівників щодо відповіді на запитання «Хто найчастіше надає паліативну допомогу?» (на 100 опитаних).

На запитання «Чи маєте Ви спеціальні знання з питань надання ПХД населенню?» відповіли: «Так» — $57,6 \pm 8,6$ % лікарів ЗОЗ ПХД і $34,8 \pm 2,3$ % медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ; відповіли: «Частково» — $33,3 \pm 8,2$ і $8,7 \pm 1,4$ % та «Ні» — $9,1 \pm 5,0$ і $56,5 \pm 2,4$ % відповідно (рис. 22). Отже, більше половини медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ вважають, що вони не мають спеціальних знань з питань надання ПХД населенню. Це абсолютно не відповідає сучасним міжнародним підходам і стандартам, згідно яких усі медичні працівники повинні мати базові знання з питань надання ПХД.

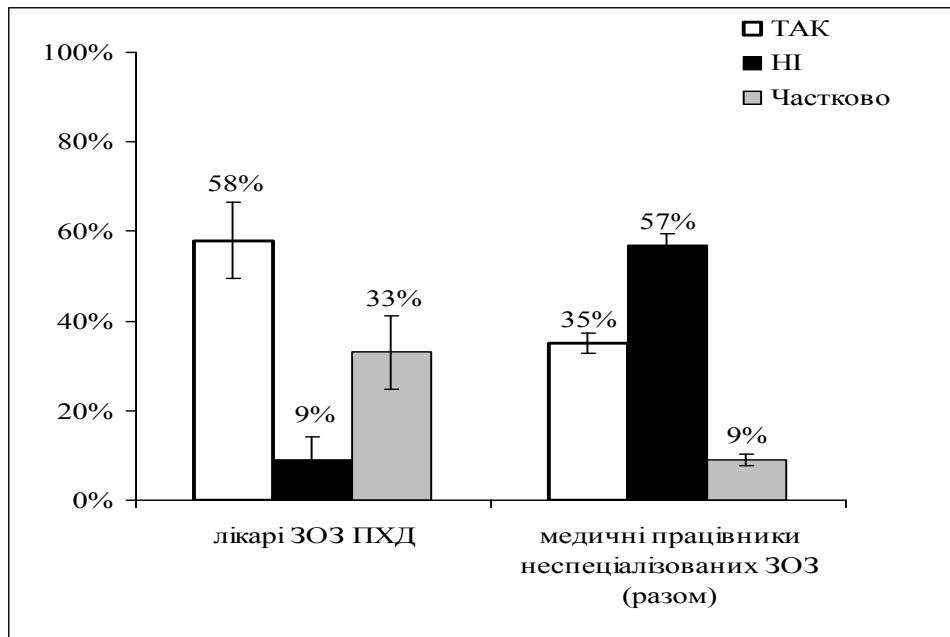


Рис. 22. Результати соціологічного дослідження мед працівників щодо відповіді на запитання «Чи маєте Ви спеціальні знання з питань надання ПХД населенню?» (на 100 опитаних).

Залежно від спеціальності, найбільше респондентів, які зазначили, що не мають спеціальних знань з ПХД, були лікарі-інтерни — $64,8 \pm 8,2\%$, молодші медичні спеціалісти — $59,3 \pm 5,5\%$, лікарі-спеціалісти — $57,0 \pm 4,2\%$ і лікарі ЗП-СЛ/лікарі ЗОЗ ПМСД — $56,6 \pm 4,7\%$ (рис. 23).

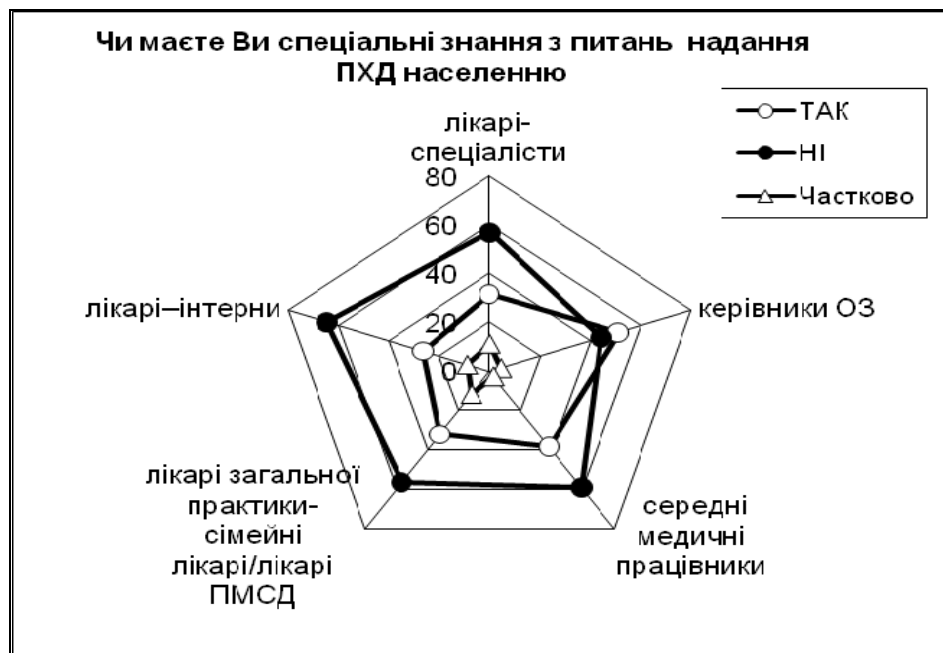


Рис. 23. Результати соціологічного дослідження медпрацівників щодо відповіді на запитання «Чи маєте Ви спеціальні знання з питань надання ПХД населенню?» (на 100 опитаних).

Аналіз відповідей на запитання: з яких джерел респонденти здобували знання з питань ПХД, засвідчив, що лише $9,1 \pm 5,0\%$ лікарів ЗОЗ ПХД і $7,0 \pm 1,3\%$ медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ зазначили, що «під час додипломного навчання

у ВЗМО». За рахунок різних форм післядипломної освіти одержали знання з питань ПХД також незначна частка медичних працівників, які працюють у неспеціалізованих ЗОЗ: на циклах ТУ — $13,0 \pm 1,7$ %, курсах спеціалізації та інтернатурі — по $7,0 \pm 1,3$ % і циклах ПАЦ — $5,1 \pm 1,1$ %. Цикли ТУ і спеціальні тренінги/семінари як джерело знань з питань ПХД зазначили $48,5 \pm 8,7$ і $45,5 \pm 8,7$ % лікарів ЗОЗ ПХД відповідно. Головними джерелами знань з питань ПХД вважають власний досвід $72,7 \pm 7,8$ % лікарів ЗОЗ ПХД і $34,0 \pm 2,3$ % медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ, самопідготовку — $48,5 \pm 8,7$ і $21,9 \pm 2,0$ % респондентів відповідно.

Але відомо, що інформація, отримана емпіричним шляхом, з точки зору доказової медицини часто може бути необґрунтованою та недостовірною.

Про нагальну потребу медичних працівників у спеціальних знаннях з питань організації та надання ПХД також свідчать результати соціологічного дослідження. Так, абсолютна більшість респондентів — $84,8 \pm 6,2$ % лікарів ЗОЗ ПХД і $79,0 \pm 2,0$ % медичних працівників неспеціалізованих ЗОЗ зазначили, що мають потребу в спеціальних знаннях з питань надання ПХД, і лише, відповідно, $6,1 \pm 4,2$ і $8,0 \pm 1,3$ % опитаних вважали, що їм не потрібні такі знання.

Слід зауважити, що залежно від спеціальності найбільш переконаними у потребі спеціальних знань з питань надання ПХД були лікарі-інтерни — $88,2 \pm 5,5$ %, керівники ЗОЗ — $84,4 \pm 5,4$ % і молодші медичні спеціалісти — $84,0 \pm 4,1$ %, лікарі-спеціалісти — $75,4 \pm 3,6$ % і лікарі ЗП-СЛ/лікарі закладів ПМСД — $75,2 \pm 4,1$ % (рис. 24).

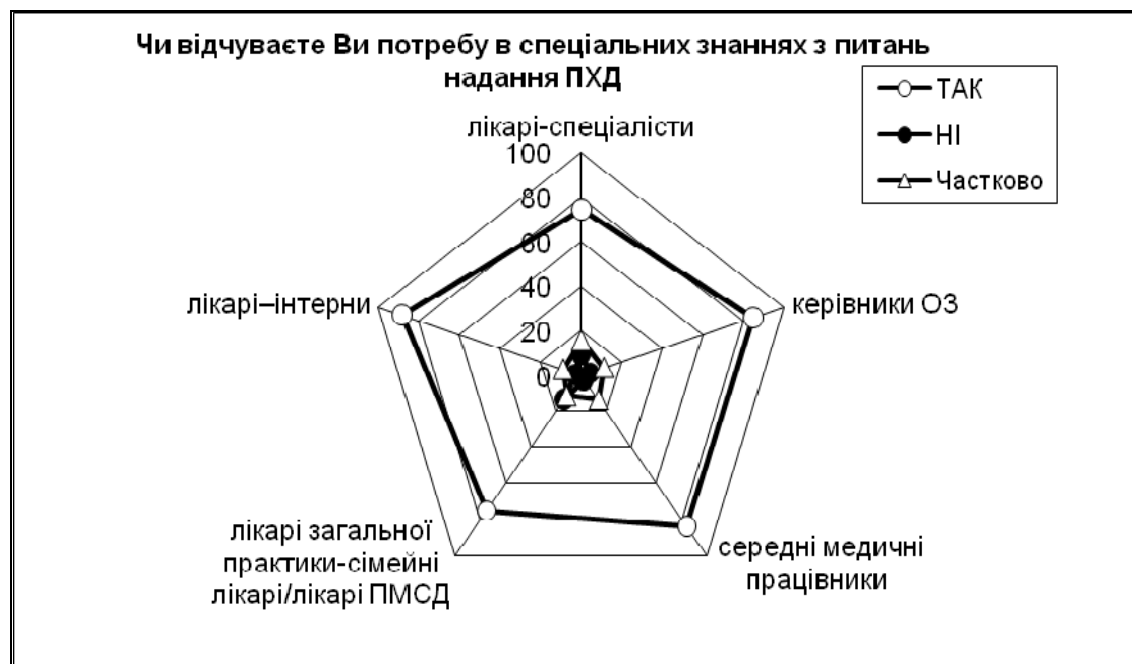


Рис. 24. Результати соціологічного дослідження медичних працівників — відповіді на запитання «Чи відчуваєте Ви потребу в спеціальних знаннях з питань надання ПХД?», залежно від спеціальності.

З метою визначення та деталізації потреби у професійній підготовці з питань ПХД у 2019 р. було проведено друге соціологічне дослідження. Враховуючи велике значення, яке сьогодні у багатьох країнах Європи та світу приділяється наданню ПХД в амбулаторних умовах, у т. ч. і вдома, ми спробували з'ясувати думку лікарів

про їх знання і навички надавати медичну допомогу ПП вдома. Зокрема, в анкеті ми задали запитання: «Чи Ви вважаєте себе достатньо компетентним надавати медичну допомогу ПП вдома?». Аналіз відповідей засвідчив, що найменш компетентними надавати медичну допомогу ПП вдома вважали себе лікарі-інтерни (94,6±5,0 %) і лікарі ЗП-СЛ/лікарі ПМСД (78,7±7,3 %). Також більше половини лікарів-спеціалістів (65,8±7,6 %) і керівників ЗОЗ (51,4±8,8 %) вважали себе неготовими надавати медичну допомогу ПП вдома.

На запитання «Чи Ви вважаєте себе достатньо компетентним щодо контролю хронічного больового синдрому у ПП вдома?» найбільший відсоток респондентів, які відповіли «Ні», був також серед лікарів-інтернів (84,6±5,0 %). Відповіли також: «Ні» — 58,7±7,3 % лікарів ЗП-СЛ/лікарів ПМСД, 55,8±7,6 % лікарів-спеціалістів та 41,4±9,1 % керівників ЗОЗ.

Враховуючи потребу ПП і членів їх сімей у комплексній допомозі, значно збільшується роль лікаря як організатора/менеджера надання медичної допомоги ПП вдома, що, безперечно, потребує відповідних знань і навичок. Але, як свідчать результати опитування, навіть керівники ЗОЗ вважають себе недостатньо підготовленими до виконання такої функції. Так, про свою некомпетентність у цих питаннях зазначили 96,2±2,7 % лікарів-інтернів, 76,7±6,4 % лікарів-спеціалістів, 70,9±7,2 % лікарів ЗП-СЛ/лікарів ПМСД і 65,5±8,8 % керівників закладів охорони здоров'я.

Також встановлено, що лікарі гостро потребують знань та навичок з інтегрованого курсу мультидисциплінарної ПП.

Так, на запитання «Чи маєте Ви потребу вдосконалити теоретичні знання, професійні навички та вміння щодо надання мультидисциплінарної ПП?» найбільший відсоток респондентів, які відповіли «Так», був серед інтернів (96,2±2,7 %) і лікарів ЗП-СЛ/лікарів ПМСД (95,7±3,0 %); серед керівників ЗОЗ — 93,1±4,7 % і лікарів-спеціалістів — 93,0±3,9 %.

Важливим, з точки зору розробки та удосконалення навчальних програм з питань ПП, є аналіз відповідей респондентів на запитання «У якому напрямку Ви бажаєте вдосконалювати знання та навички для професійної роботи з ПП?». Як свідчать результати опитування, майже усі респонденти (у середньому, 95,2 %) зазначили своє бажання вдосконалювати знання та навички з паліативної медицини. Значний інтерес висловили респонденти (у середньому, 70,4 %) до вивчення форм і методів психологічної допомоги.

Свою зацікавленість у підготовці з питань догляду за ПП висловили 75,9±7,9 % керівників ЗОЗ, 60,9±7,2 % лікарів ЗП-СЛ/лікарів ПМСД і майже половина інтернів та лікарів-спеціалістів — 53,8±6,9 і 53,5±7,6 % відповідно. Питаннями соціального забезпечення ПП цікавляться найбільше керівники ЗОЗ і найменше лікарі-інтерни — 65,5±8,8 і 51,9±6,9 % відповідно.

Найбільш суттєво відрізнялися результати опитування щодо бажання вдосконалювати свої знання та навички з питань правового забезпечення — від 89,7±5,7 % у керівників ЗОЗ до 21,2±5,7 % у лікарів-інтернів. Найменший інтерес респонденти виявили до питань духовної опіки ПП — від 58,6±9,1 % у керівників ЗОЗ і 50,0±7,4 % у лікарів ЗП-СЛ/лікарів ПМСД до 34,9±7,3 % у лікарів-спеціалістів і 25,0±6,0 % у лікарів-інтернів.



Результати досліджень свідчать, що сьогодні актуальною проблемою в Україні є **створення системи професійної підготовки медичних працівників з питань ПХД**, оскільки адекватна додипломна підготовка та БПР кваліфікованих фахівців є однією з головних умов створення і розвитку системи якісної та ефективної ПХД.

Відповідно до сучасних міжнародних підходів, усі служби ПХД повинні мати у своєму розпорядженні належним чином мотивовані лікарські і сестринські кадри, що вимагає впровадження заходів моральної та матеріальної мотивації фахівців. Результати експертної оцінки засвідчили: 93,5 % експертів вважають, що в Україні відсутня система адекватної мотивації кадрів, які залучені до надання ПХД. Також 96,8 % експертів дали найвищі оцінки — 10 і 9 балів (середній бал $9,94 \pm 0,06$ і $9,87 \pm 0,08$ % відповідно) твердженням, що лікарі ЗП-СЛ, які залучені до надання ПХД, повинні одержувати доплату/підвищений коефіцієнт за кожного ПП, і що медичні працівники, які надають ПХД, повинні мати підвищені посадові оклади, збільшену відпустку та пенсійні пільги, що свідчить про важливість матеріальної мотивації їх до такої роботи. Також високу оцінку ($8,87 \pm 0,40$ бали) дали експерти твердженню, що важливою умовою забезпечення доступності, якості і ефективності надання ПХД є затвердження МОЗ медичної спеціалізації «Паліативна та хоспісна медицина».

Таким чином, результати дослідження свідчать про необхідність комплексного і системного вирішення проблеми професійної підготовки М/П з питань ПХД та державної підтримки, зокрема з боку МОЗ України і МОН України.

* * *

За результатами соціологічного дослідження встановлено, що по Україні укомплектованість стаціонарних ЗОЗ ПХД лікарями становить $32,7 \pm 9,4$ %, а молодшими медичними спеціалістами — $38,5 \pm 7,4$ %, також високою є плінність кадрів. Разом із фахівцями спеціалізованих ЗОЗ ПХД провідну роль у наданні паліативної та хоспісної допомоги населенню повинні відігравати медичні працівники ЗОЗ первинної медико-санітарної допомоги і, в першу чергу — лікарі ЗП-СМ, тому особливо актуальним питанням є професійна підготовка медичних працівників для надання ПХД в умовах первинної медичної допомоги, зокрема вдома. Разом з тим, за результатами соціологічного дослідження, $70,9 \pm 7,2$ % лікарів ЗП-СЛ/лікарів ПМСД вважають себе недостатньо підготовленими до виконання такої функції як організатора/менеджера медичної допомоги ПХД вдома.

Отже, адекватна додипломна освіта та БПР кваліфікованих фахівців є однією з головних умов створення і розвитку системи якісної та ефективної ПХД. Ставши на шлях інтеграції в Європейське співтовариство, Україна має враховувати міжнародний досвід щодо підготовки, залучення і відповідної мотивації медичних працівників до надання ПХД, а впровадження моделі їх професійної освіти з питань паліативної та хоспісної допомоги сприятиме створенню системи ПХД і забезпеченню належної якості життя ПП та членів їх сімей. Зазначене потребує комплексного і системного вирішення та державної підтримки, зокрема з боку МОЗ і МОН України.

МЕДИКО-СОЦІАЛЬНЕ ОБҐРУНТУВАННЯ ТА РОЗРОБКА ОПТИМАЛЬНИХ МОДЕЛЕЙ СИСТЕМИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ НАСЕЛЕННЮ В УКРАЇНІ

Організаційні засади створення та розвитку системи паліативної допомоги населенню

Системно-історичний аналіз міжнародного досвіду організації надання ПХД дозволив визначити, що у різних країнах, незважаючи на соціально-економічні та національні особливості, є обов'язкові умови і складові для створення і розвитку системи або служби ПХД: наявність політичної волі і підтримка державними, регіональними і місцевими органами влади; створення і удосконалення адекватної нормативно-правової бази, що відповідає сучасним міжнародним підходам, стандартам і нормам; підбір, навчання і мотивація кадрів; адекватне фінансування, забезпечення лікарськими засобами і обладнанням; підтримка суспільства, розвиток благодійності і волонтерства. Однією з найважливіших умов створення і розвитку системи ПХД є підтримка держави — політична, законодавча, економічна, інформаційна тощо (рис. 25).



Рис. 25. Обов'язкові умови і складові системи ПХД.

Згідно із сучасними міжнародними підходами і стандартами, ПП мають право та повинні одержувати доступну, якісну й ефективну ПХД, яка може надаватися як у стаціонарних ЗОЗ незалежно від форми власності і підпорядкування, у т. ч. фізичними особами-підприємцями, так і в амбулаторних умовах, у т. ч. вдома. Хоспісна допомога надається ПП у термінальних стадіях захворювань — наприкінці життя,

що в широкому сенсі означає надання мультидисциплінарної допомоги протягом від одного до двох років, коли медичний персонал, ПП та члени його сім'ї знають про те, що захворювання невдовзі неминуче призведе до смертельного результату; у вузькому сенсі — надання комплексної допомоги помираючим пацієнтам в останні кілька тижнів, днів або годин життя.

У 2014 р. Всесвітній альянс хоспісної і паліативної допомоги (WHPCA) та ВООЗ видали «Всесвітній Атлас паліативної допомоги наприкінці життя», де за Міжнародною класифікацією хвороб (МКХ-10) визначені діагнози захворювань у дорослого населення (від 15 років і старше) і у дітей (до 15 років), що потребують ПД. Також в Атласі зазначається, що необхідно з обережністю визначати статус ПП лише на підставі діагнозу, оскільки не всім пацієнтам з тим чи іншим діагнозом необхідна паліативна допомога.

Отже, згідно з рекомендаціями ВООЗ і WHPCA, пацієнтів, які **потребують ПХД**, можна розділити на три групи:

- 1) пацієнти із швидко прогресуючим захворюванням;
- 2) пацієнти із стабільним безсимптомним перебігом захворювання або з відносно малою кількістю симптомів, коли погіршення і смерть можуть настати раптово;
- 3) пацієнти, які страждають на важке хронічне захворювання без явного прогресування, але можуть бути окремі періоди прогресування і проявів симптоматики, коли пацієнтам необхідна ПД, а потім знову настають періоди ремісії.

Аналіз міжнародної та національної літератури дозволяє рекомендувати МОЗ України перелік захворювань і патологічних станів у дорослих і дітей, які зумовлюють необхідність надання ПХД. Медичними критеріями для надання ПХД дорослим є захворювання та клінічні стани, які загрожують або обмежують життя пацієнта, а лікування, що спрямоване на одужання, є неефективним або безперспективним, у т. ч. у декомпенсованих або термінальних стадіях хвороби, при неможливості досягти ремісії захворювання або стабілізації стану пацієнта. ПХД жодним чином не виключає надання етіо-патогенетичної (радикальної) терапії.

Пацієнтів, які потребують **стаціонарної ПХД**, можна розділити на три групи.

1. *Пацієнти з медичними показаннями*, зокрема: з нестерпним ХрБС, у т. ч. який неможливо зменшити навіть при застосуванні великих доз НПА; пацієнти з важкими побічними реакціями та ускладненнями фармакотерапії, зокрема при застосуванні НПА — неконтрольованими нудотою, блюванням, закрепам, розладами з боку серцево-судинної та центральної нервової систем, важкими алергіями тощо; хворі з сильною задишкою при плевритах, асцитах, при ураженнях обох легень; хворі, які потребують цілодобового ліжкового режиму і професійного догляду тощо.

2. *Пацієнти, що потребують госпіталізації за соціальними показаннями, зокрема інкурабельні хворі*, які через певні причини не можуть перебувати вдома: самотні немічні люди похилого віку; пацієнти з неблагополучних сімей; пацієнти із сімей з дуже низькими доходами; у разі відсутності відповідних житлових умов, щоб забезпечити лікування і догляд вдома; коли в сім'ї проживають більше одного інкурабельного хворого тощо.

3. Пацієнти, які госпіталізуються до ЗОЗ ПХД для того, щоб дати родичам або особам, які доглядають за ними, можливість перепочити або самим одержати лікування («респісна допомога — *respite care*»). Як правило, таких ПП — не більше 5% від загального обсягу, і терміни їх госпіталізації обмежені відповідним договором.

Спираючись на досвід впровадження ПХД у багатьох країнах світу, ВООЗ, ЕАРС та інші авторитетні міжнародні фахові організації пропонують усім країнам впроваджувати трирівневу модель надання ПХД. На кожному з трьох рівнів ПХД у різних країнах може бути різною, в залежності від національних умов: медико-демографічних (структури і рівня смертності, показників захворюваності населення), соціально-економічних (рівня фінансування та моделі організації системи охорони здоров'я і ступеня інтеграції в неї ПХД). У країнах з високим рівнем доходу частка спеціалізованої ПХД може складати 30–45 %.

Системний аналіз найкращого міжнародного досвіду надання ПХД населенню дозволяє запропонувати до впровадження в Україні **трирівневу модель організації системи ПХД**, яка адаптована до системи охорони здоров'я країни (рис. 26).

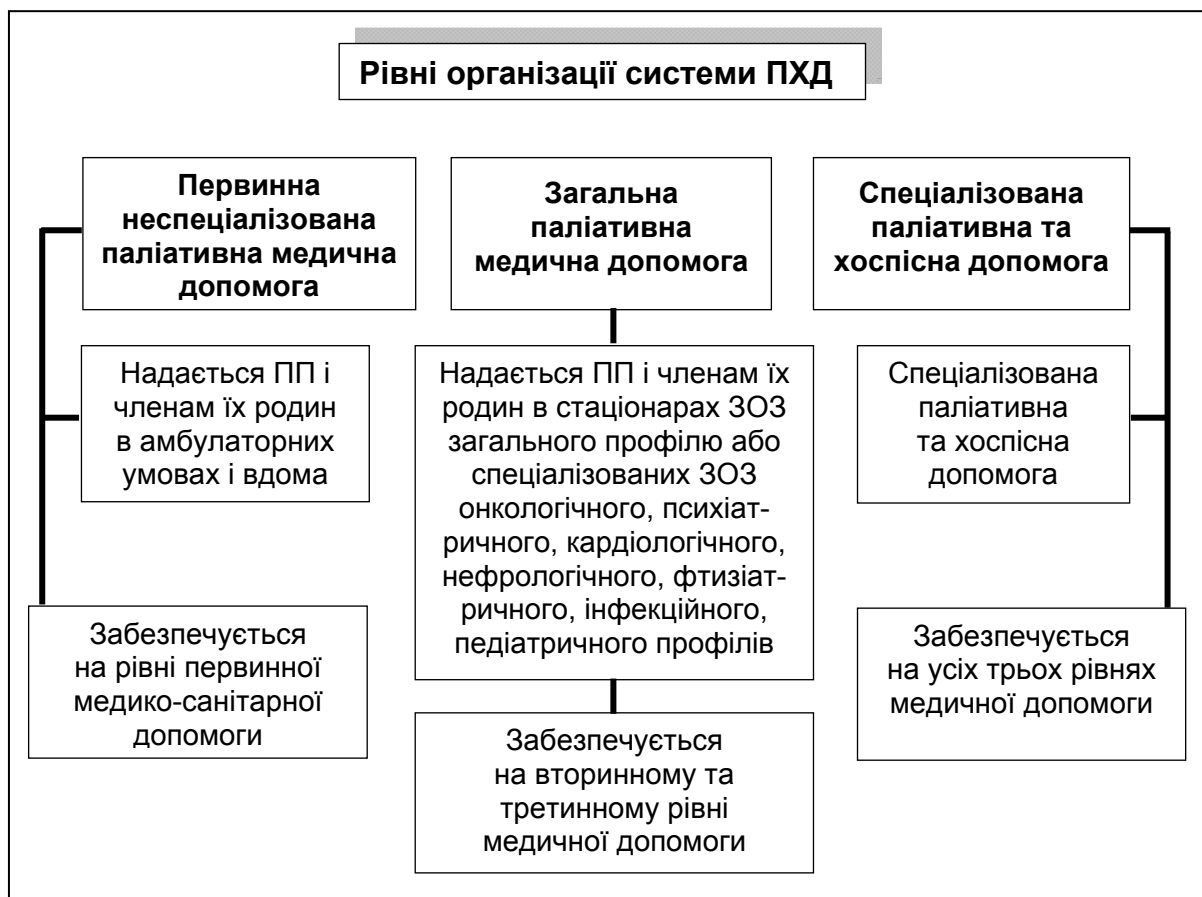


Рис. 26. Трирівнева модель організації надання ПХД.

1. **Паліативний підхід** або **первинна ПХД** застосовується на початковому етапі після діагностування захворювання, що загрожує або обмежує життя пацієнта, у т. ч. з обмеженим прогнозом тривалості життя:

1.1. Паліативна медична допомога надається одночасно (паралельно) з етіо-патогенетичним лікуванням, спрямованим на вилікування пацієнта.

1.2. Заходи паліативної медичної допомоги є складовою частиною Клінічного протоколу лікування основного захворювання і здійснюються лікуючим лікарем, а в амбулаторних умовах — лікарем ЗП-СЛ і персоналом ЗОЗ ПМСД. На цьому рівні застосовуються фармакотерапевтичні методи контролю ХрБС та симптомів порушень діяльності органів і систем організму пацієнта, забезпечуються принципи ефективного спілкування з пацієнтом і його рідними, обговорюються та приймаються усвідомлені рішення щодо планування ведення хворого відповідно до засад ПХД.

1.3. Паліативне лікування і догляд надається переважно в амбулаторних умовах, залежно від важкості захворювання і бажання пацієнта та можливостей членів сім'ї забезпечити адекватний догляд вдома.

1.4. За потреби, можуть залучатися фахівці спеціалізованої виїзної служби/бригади ПХД, або лікарі стаціонарного ЗОЗ ПХД, які надають консультації щодо оцінки стану пацієнта та прогнозу розвитку хвороби, контролю ХрБС та симптомів захворювання, планування ведення хворого та допомогу членам сім'ї ПП і разом з лікарем ЗП-СЛ забезпечують ПХД вдома.

1.5. За потреби, можлива госпіталізація пацієнта у спеціалізований ЗОЗ ПХД або використання телемедичних технологій.

Паліативний підхід забезпечується медичними працівниками ЗОЗ, які періодично займаються наданням допомоги ПП та членам їх родин: лікарі ЗП-СЛ, педіатри та інші лікарі-спеціалісти ЗОЗ ПМСД, медичні та соціальні працівники установ соціального захисту тощо. За необхідності, повинні залучатися: психолог/психотерапевт, молодші медичні спеціалісти та соціальні працівники/робітники, священнослужитель, інші спеціалісти виїзної мультидисциплінарної бригади/служби ПХД, волонтери. Усі фахівці і волонтери мають одержати підготовку з ПХД.

2. **Загальна або вторинна паліативна допомога** застосовується при прогресуванні загрозливого для життя або що обмежує тривалість життя пацієнта/інкурабельного захворювання (advanced life-limiting disease):

2.1. ПХД надається разом з хвороба-модифікуючою терапією.

2.2. Частка/обсяг заходів з ПХД, у порівнянні з хвороба-модифікуючою терапією, збільшується. Часто виникає потреба надавати ПХД пацієнтам з інтенсивним ХрБС, важкими порушеннями діяльності органів та систем організму в декомпенсованих і термінальних стадіях захворювання, на фоні депресій та інших психоемоційних розладів, обмеження рухової активності та здатності до самообслуговування. На цьому рівні застосовуються фармакотерапевтичні, хірургічні, радіологічні та інші доступні методи симптоматичного лікування, забезпечуються принципи ефективного спілкування з пацієнтом і його рідними, обговорюються та приймаються усвідомлені рішення щодо планування паліативної медичної допомоги відповідно до засад ПХД.

2.3. Як правило, паліативну медичну допомогу і догляд ПП та членам його родини надає лікуючий лікар стаціонарного ЗОЗ вторинної або третинної медичної допомоги, бажано, спільно з мультидисциплінарною бригадою/службою ПХД.

2.4. За потреби, ПХД і догляд можуть надаватися на ліжках/у палатах паліативної медичної допомоги багатoproфiльного чи спеціалізованого ЗОЗ або в амбулаторних умовах, залежно від важкості захворювання і бажання пацієнта та можливостей родини організувати адекватний догляд вдома. Бажано залучати фахівців-консультантів спеціалізованої мультидисциплінарної виїзної служби/бригади ПХД.

Загальна ПХД надається лікарями-спеціалістами стаціонарних спеціалізованих і високоспеціалізованих ЗОЗ, які регулярно надають допомогу ПП: онкологами, геріатрами, педіатрами, психіатрами, кардіологами, нефрологами, інфекціоністами, гастроентерологами, фтизіатрами тощо. За необхідності, повинні залучатися: психолог/психотерапевт, молодші медичні спеціалісти та соціальні працівники/робітники, священнослужитель, інші спеціалісти виїзної мультидисциплінарної бригади/служби ПХД, волонтери. Усі фахівці та волонтери повинні одержати додаткову професійну підготовку з питань надання ПХД.

3. *Спеціалізована ПХД* (у т. ч. хоспісна допомога або допомога наприкінці життя — «end of life care»), надається, коли пацієнту визначається шестимісячний прогноз тривалості життя, коли лікування і догляд фокусуються повністю на забезпеченні комфорту та максимально досяжної якості життя ПП і членів його сім'ї.

3.1. Усі складові ПХД (медична, психологічна, соціальна і духовна/релігійна) надаються у повному обсязі, відповідно до потреб і бажань ПП та членів його сім'ї/законних представників.

3.2. На цьому рівні застосовуються фармакотерапевтичні, хірургічні, радіологічні та інші доступні методи контролю ХрБС і симптомів порушень діяльності органів та систем організму ПП, забезпечуються принципи ефективного спілкування з пацієнтом і його рідними, обговорюються та приймаються усвідомлені рішення щодо планування хоспісної допомоги/допомоги наприкінці життя відповідно до засад ПХД.

3.3. Спеціалізована ПХД надається лікарями та іншими фахівцями спеціалізованих стаціонарних ЗОЗ ПХД і відділень паліативної допомоги багатoproфiльних чи спеціалізованих ЗОЗ та установ соціального захисту населення. Спеціалізована ПХД може надаватися також в амбулаторних умовах, у т. ч. вдома, фахівцями мультидисциплінарних виїзних бригад/служб ПХД, залежно від важкості захворювання і бажання ПП та можливостей його родини організувати адекватний догляд вдома.

3.4. Спеціалізовані мультидисциплінарні виїзні служби/бригади ПХД надають паліативну та хоспісну допомогу пацієнтам вдома або у стаціонарних ЗОЗ та установах соцзахисту і створюються на базі стаціонарних ЗОЗ ПХД, багатoproфiльних або спеціалізованих ЗОЗ (онкологічного, педіатричного, геріатричного, психоневрологічного профілів тощо), ЗОЗ ПМСД (центрів ПМСД, консультативно-діагностичних центрів, поліклінік тощо), до складу яких входять лікарі, медичні сестри, молодші медичні працівники/доглядальники, психолог/психотерапевт, соціальні працівники/робітники, священнослужитель/капелан та інші фахівці і волонтери, які отримали спеціальну підготовку з надання ПХД, родичі або законні представники ПП.

3.5. Для попередження професійного вигорання та забезпечення професійного розвитку важливо застосовувати систему ротації персоналу між стаціонарним ЗОЗ ПХД і виїзною мультидисциплінарною бригадою/службою ПХД, а також консультації психолога/психотерапевта, навчання персоналу з питань протидії синдрому емоційного вигорання, створення відповідних умов праці та застосування заходів моральної і матеріальної мотивації.

3.6. За потреби, може надаватися перепочинок членам родини/опікуну (*respice care* — *respice care*), які доглядають ПП вдома.

Якісна та кваліфікована ПХД повинна бути інтегрована в систему медичної допомоги і соціального захисту населення, оскільки надання ПХД вже на ранніх етапах важкої або інкурабельної хвороби може значно поліпшити якість життя і зменшити страждання пацієнта. При визначенні клінічного маршруту ПП важливо керуватися як медичними показаннями та потребою ПП у цілодобовій або щоденній ПХД, так і територіальною доступністю пацієнта до ЗОЗ ПХД, його гендерними та віковими особливостями, а також враховувати місце проживання, соціальні умови та психолого-емоційний клімат у сім'ї, згоду ПП на госпіталізацію тощо. Схема клінічного маршруту ПП представлена на рис. 27.

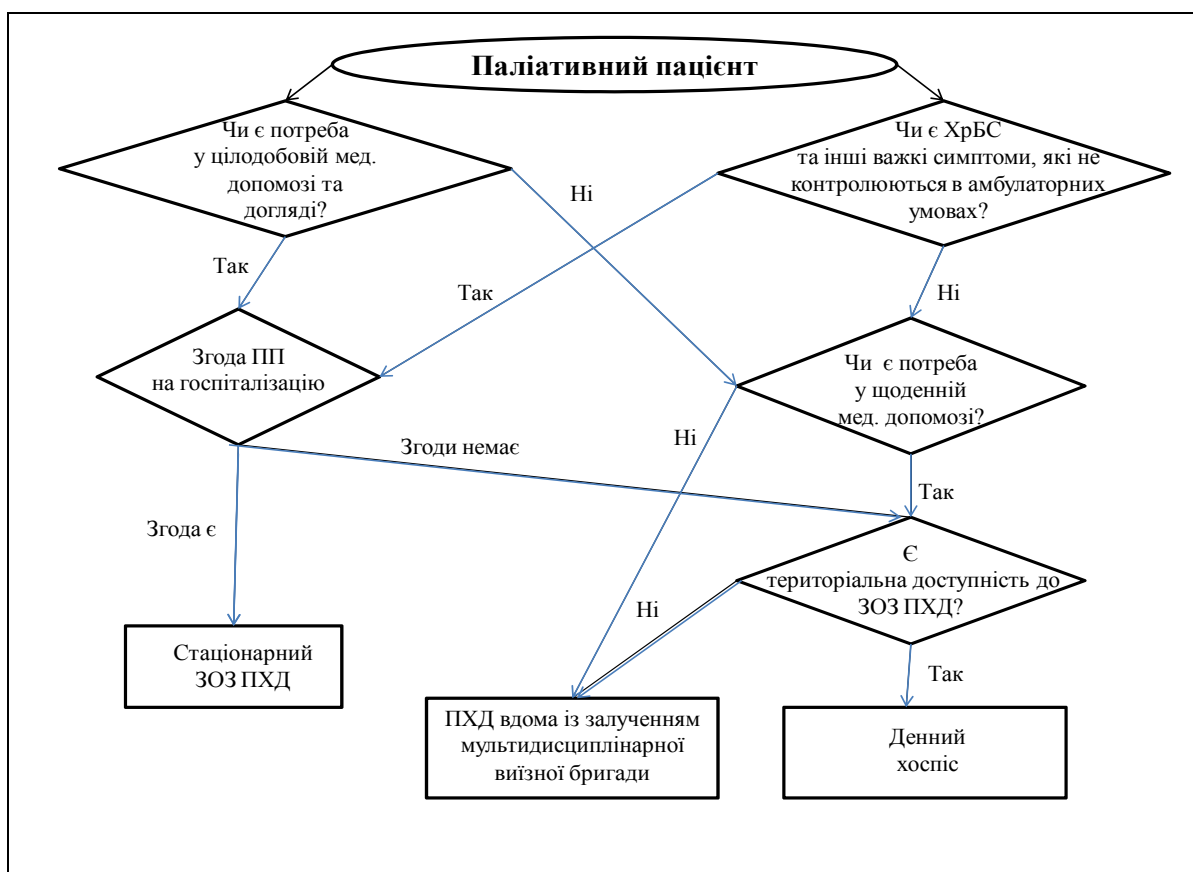


Рис. 27. Схема клінічного маршруту ПП.

За бажанням ПП та членів їх родин, вони можуть одержувати ПХД амбулаторно, у т. ч. вдома, або стаціонарно у ЗОЗ будь-якої форми власності, при цьому можуть застосовуватись різні **організаційні форми надання ПХД** (рис. 28).

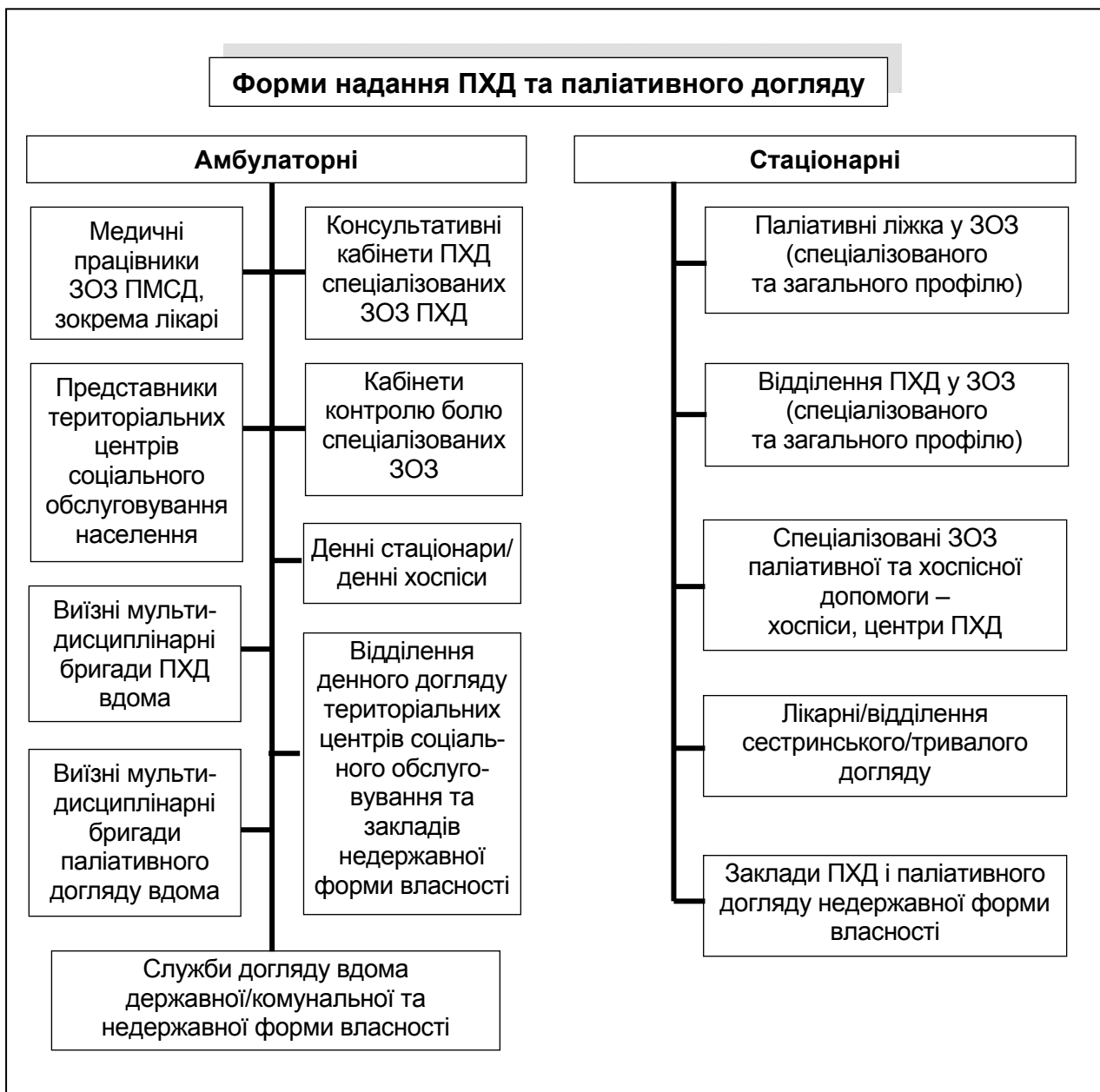


Рис. 28. Організаційні форми надання ПХД і паліативного догляду.

Амбулаторні форми надання ПХД (не передбачають цілодобового медичного догляду, у т. ч. вдома) забезпечується:

- 1) лікарями ЗП-СЛ та персоналом ЗОЗ ПМСД;
- 2) фахівцями спеціалізованих мультидисциплінарних виїзних служб/бригад ПХД вдома, у т. ч. мобільними службами/бригадами респіраторної підтримки;
- 3) фахівцями консультативних кабінетів ПХД, які створюються на базі спеціалізованих ЗОЗ ПХД;
- 4) фахівцями кабінетів контролю ХрБС і ПХД, які створюються на базі спеціалізованих ЗОЗ (зокрема онкологічного, геріатричного, психо-неврологічного профілів тощо);
- 5) фахівцями денних стаціонарних ЗОЗ ПХД/денних хоспісів, які створюються на базі спеціалізованих ЗОЗ ПХД, багатопрофільних і спеціалізованих ЗОЗ;

6) соціальними працівниками/робітниками та фахівцями територіального центру соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг) при наданні СППД вдома, у т. ч. мультидисциплінарних виїзних бригад СППД вдома, які створюються на базі цього закладу;

7) соціальними працівниками/робітниками та фахівцями відділень денного догляду за особами похилого віку, пацієнтами з деменціями тощо, які створюються на базі територіального центру соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг) та геріатричних закладів;

8) фахівцями служби догляду вдома закладів державної/комунальної і недержавної форм власності.

Стаціонарні форми надання ПХД (забезпечують цілодобову паліативну медичну допомогу та догляд забезпечується:

1) фахівцями спеціалізованих стаціонарних ЗОЗ ПХД — хоспісів, центрів ПХД;

2) фахівцями відділеннями паліативної та хоспісної медицини стаціонарних ЗОЗ (загального профілю або спеціалізованих), у т. ч. онкологічного, педіатричного, психіатричного, геріатричного, терапевтичного, фтизіатричного профілю, центрів профілактики та боротьби зі СНІДом, військових госпіталів, закладів недержавної форми власності (приватних, благодійних, громадських та релігійних організацій тощо);

3) фахівцями лікарень/відділень сестринського догляду;

4) фахівцями, що обслуговують паліативні ліжка/палати у ЗОЗ (загального профілю або спеціалізованих), за умови створення цілодобового медсестринського поста та адекватного забезпечення основних складових ПХД (медичної, психологічної, соціальної та духовної/релігійної) або залучення фахівців виїзної мультидисциплінарної служби/бригади ПХД;

5) фахівцями, що обслуговують паліативні ліжка/відділення паліативного догляду у стаціонарних закладах соціального захисту населення (інтернатні заклади для людей похилого віку та для дітей, для осіб з інвалідністю, для ветеранів війни та праці, ТСЦО тощо).

Схему клінічного маршруту пацієнта, який потребує госпіталізації у спеціалізований ЗОЗ ПХД, наведено на рис. 29.

Результати дослідження дозволили адаптувати міжнародний і національний досвід і визначити **завдання системи ПХД**, що інтегрована в охорону здоров'я:

1) надання адекватної паліативної медичної допомоги ПП (контроль ХрБС, усунення або зменшення розладів життєдіяльності та інших важких симптомів хвороби, що погіршують якість життя ПП) із застосуванням адекватних і ефективних лікарських засобів, у т. ч. НПА, а також, за показаннями, допоміжних засобів лікування (лікувальної фізкультури і масажу, фізіо-, арома- й арт-терапії та відволікання, керованої візуалізації, релаксації, медитації, самогіпнозу тощо);

2) виявлення, діагностування, проведення кваліфікованого відбору хворих, які потребують ПХД, та верифікація/підтвердження статусу ПП;

3) професійний догляд за ПП у стаціонарних або в амбулаторних умовах, у т. ч. вдома, а також передсмертний догляд;

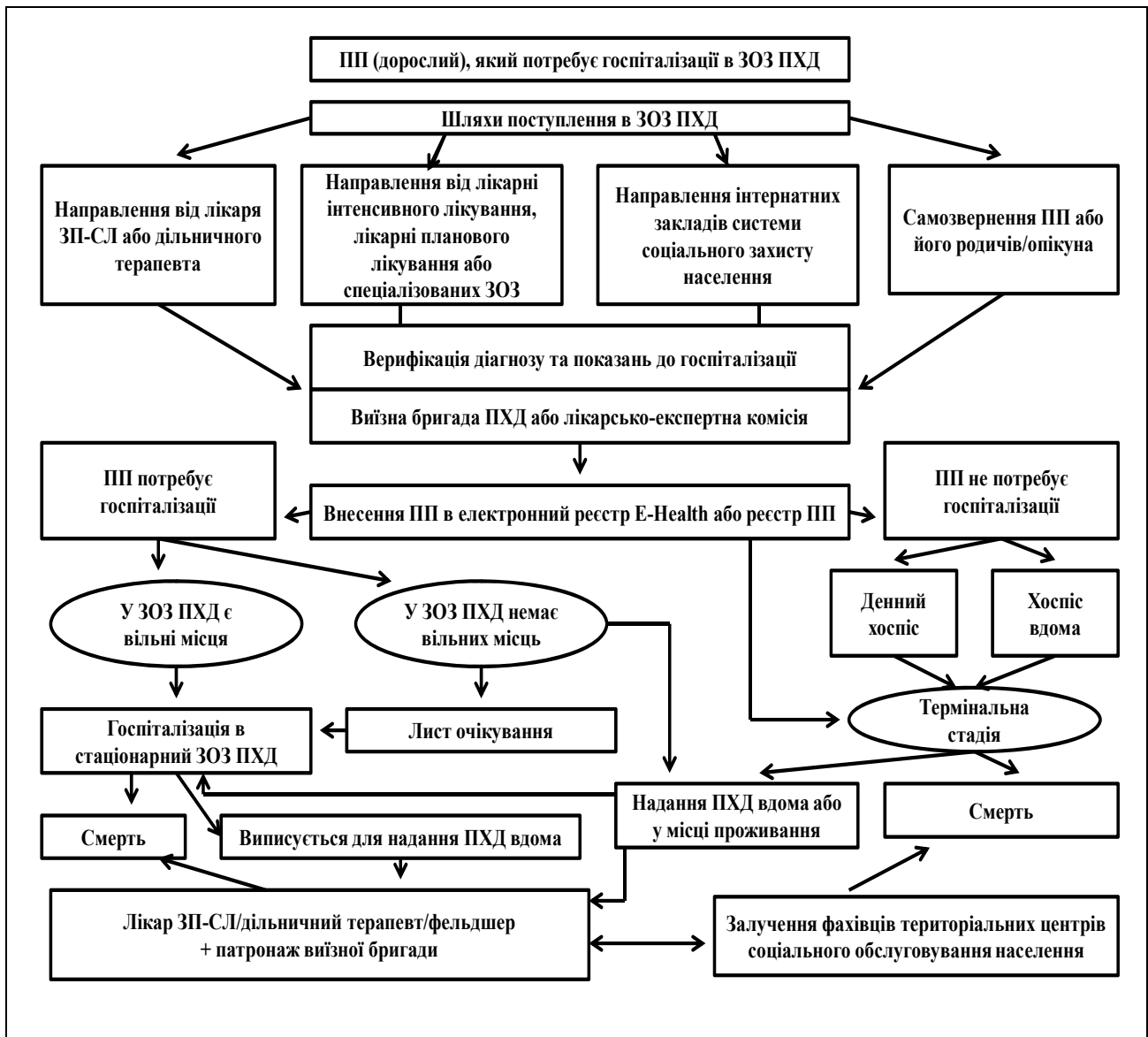


Рис. 29. Схема клінічного маршруту пацієнта, який потребує госпіталізації у спеціалізований ЗОЗ ПХД.

- 4) надання психологічної/психотерапевтичної допомоги і підтримки ПП;
- 5) надання медико-соціальної і психологічної реабілітації/абілітації ПП, з метою максимального продовження їх трудової та соціальної активності;
- 6) релігійний/духовний супровід і опіка ПП та членів їх сімей;
- 7) надання психологічної/психотерапевтичної допомоги та підтримки членам сімей ПП/доглядальникам/опікунам з метою попередження та лікування синдрому емоційного вигорання, психосоматичних розладів, депресій тощо;
- 8) забезпечення оптимальної трудової та соціальної активності родичів ПП шляхом надання їм медичної допомоги, психосоціального супроводу та моральної/духовної/релігійної підтримки до і після смерті пацієнтів;
- 9) соціальна допомога та правовий захист ПП та членів їх сімей/законних представників та медичних і соціальних працівників;
- 10) забезпечення професійної до- і післядипломної підготовки/навчання медичних і соціальних працівників з питань надання ПХД населенню;

11) запобігання професійному/емоційному вигоранню персоналу закладів/ служб ПХД шляхом диспансерного медичного спостереження, залучення психологів та психотерапевтів, застосування заходів моральної і матеріальної мотивації, забезпечення БПР;

12) впровадження заходів моральної і матеріальної мотивації персоналу ЗОЗ ПХД шляхом встановлення підвищених посадових окладів або надбавок до заробітної плати, додаткової відпустки та пільгового пенсійного забезпечення, створення належних умов праці та запобігання професійному/виробничому перевантаженню;

13) включення надання ПХД та СППД до індикаторів якості діяльності ЗОЗ ПМСД та територіальних центрів/закладів соціального захисту населення;

14) забезпечення політичної підтримки ПХД та розвиток нормативно-правової бази, що регулює надання ПХД населенню в Україні;

15) забезпечення адекватного фінансування надання ПХД населенню: в амбулаторних умовах, у т. ч. вдома, та у спеціалізованих стаціонарних ЗОЗ ПХД, незалежно від форми власності та відомчого підпорядкування, шляхом фінансування за рахунок бюджету та цільових державної/регіональних/муніципальних програм розвитку ПХД, сприяння розвитку і підтримці благодійності і меценатства;

16) забезпечення координації та управління надання ПХД та СППД для усіх видів надання медичної допомоги шляхом створення і функціонування відповідних структурних підрозділів в органах управління охороною здоров'я та соціального захисту населення, міжвідомчих координаційних рад при органах управління на державному/регіональному/місцевому рівнях.

Обґрунтування концепції оптимальної системи і моделей надання паліативної допомоги населенню

Концепція запропонованої системи ПХД населенню в Україні ґрунтується на визнанні *пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми та людино-центричних цінностей*, що надасть можливість реалізувати її **мету**: забезпечити максимально досяжний рівень якості життя ПП і членів їх сімей/законних представників під час хвороби і після смерті ПП, та гарантується державою шляхом пріоритетного дотримання права на повагу та гідність ПП до останньої миті земного життя.

Концепція системи ПХД населенню в Україні забезпечується реалізацією наступних шести **основоположних принципів і підходів**.

1. *Інтеграції ПХД в системи охорони здоров'я та соціального захисту населення*, що забезпечить доступність, якість та ефективність надання ПХД дорослим і дітям, які мають змогу отримати адекватну стану/важкості захворювання та індивідуальним потребам і побажанням ПХД у повному обсязі в стаціонарних або амбулаторних умовах.

2. *Оптимізації державного управління і децентралізації, гарантії бюджетного фінансування* згідно з чинним законодавством, яка забезпечується шляхом створення та впровадження державної і регіональних/місцевих програм розвитку ПХД та умов для розвитку закладів ПХД усіх форм власності, що забезпечить доступність й ефективність надання ПХД населенню. Фінансування ПХД забезпечується за рахунок

бюджетів усіх рівнів (державного, регіональних, місцевих), благодійних пожертв, особистих коштів громадян, що визначається формою власності закладів ПХД і не заборонено чинним законодавством.

3. *Економічної доцільності та ефективності, раціонального використання бюджетних ресурсів*, які забезпечуються шляхом оптимізації використання ресурсів та зниження неефективних витрат, пріоритетного впровадження амбулаторних/позастаціонарних форм надання ПХД, що забезпечить доступність надання ПХД населенню.

4. *Впровадження мультидисциплінарного підходу*, що дозволяє забезпечити на належному рівні усі чотири складових ПХД: медичну, психологічну, соціальну та духовну/релігійну, і досягається шляхом наступності, координації та співпраці фахівців, які залучені до надання ПХД, незалежно від форми власності та відомчої приналежності, залучення спеціально навчених медичних працівників, психологів, соціальних працівників/робітників і доглядальників стаціонарних ЗОЗ ПХД та виїзних мультидисциплінарних служб/бригад ПХД, медичних працівників ЗОЗ ПМСД, священнослужителів/капеланів, а також волонтерів/представників недержавних організацій (громадських об'єднань) та благодійних фондів, родичів і друзів ПП тощо. Це забезпечить якість та ефективність системи ПХД в Україні.

5. *Міжвідомчої співпраці і координації діяльності ЗОЗ із закладами системи соціального захисту населення, спільного використання ресурсів, створення мережі закладів і служб для надання ПХД і СППД, підпорядкованих як МОЗ, так і Мінсоцполітики та Міністерству оборони України, залучення МОН України до підготовки кадрів для надання ПХД і СППД*, що забезпечить доступність та ефективність надання ПХД населенню.

6. *Міжсекторального підходу*, що досягається шляхом законодавчого забезпечення і гарантування рівних умов для створення та функціонування закладів ПХД різних форм власності: державних/муніципальних, приватних, громадських, благодійних та релігійних організацій тощо, за умови дотримання чинних стандартів та нормативно-правових актів, а також дієвих механізмів моніторингу і контролю якості надання ПХД. Це забезпечить доступність та якість ПХД (рис. 30, 31, 32).

Також важливими є наступні принципи і підходи.

1. Рівності, дотримання гідності та прав ПП і членів їх сімей/законних представників, у т. ч. права на автономію прийняття рішень, згідно з чинним національним законодавством та міжнародними стандартами і нормами.

2. Етичного та гуманного ставлення, недопущення дискримінації та стигматизації ПП; врахування індивідуальних особливостей і потреб ПП та членів їх сімей/законних представників, зокрема фізичних, психоемоційних, культурних, релігійних, соціальних економічних тощо.

3. Доступності (зокрема територіальної і фінансової), що передбачає мінімальні затрати часу та коштів ПП і членів їх сімей для отримання ПХД; паліативна медична допомога, зокрема, контроль ХрБС або інших тяжких симптомів чи розладів життєдіяльності, повинна бути доступною ПП цілодобово, незалежно від статі, віку, нозології захворювання, місця їх перебування/проживання, соціального статусу і майнового стану тощо.

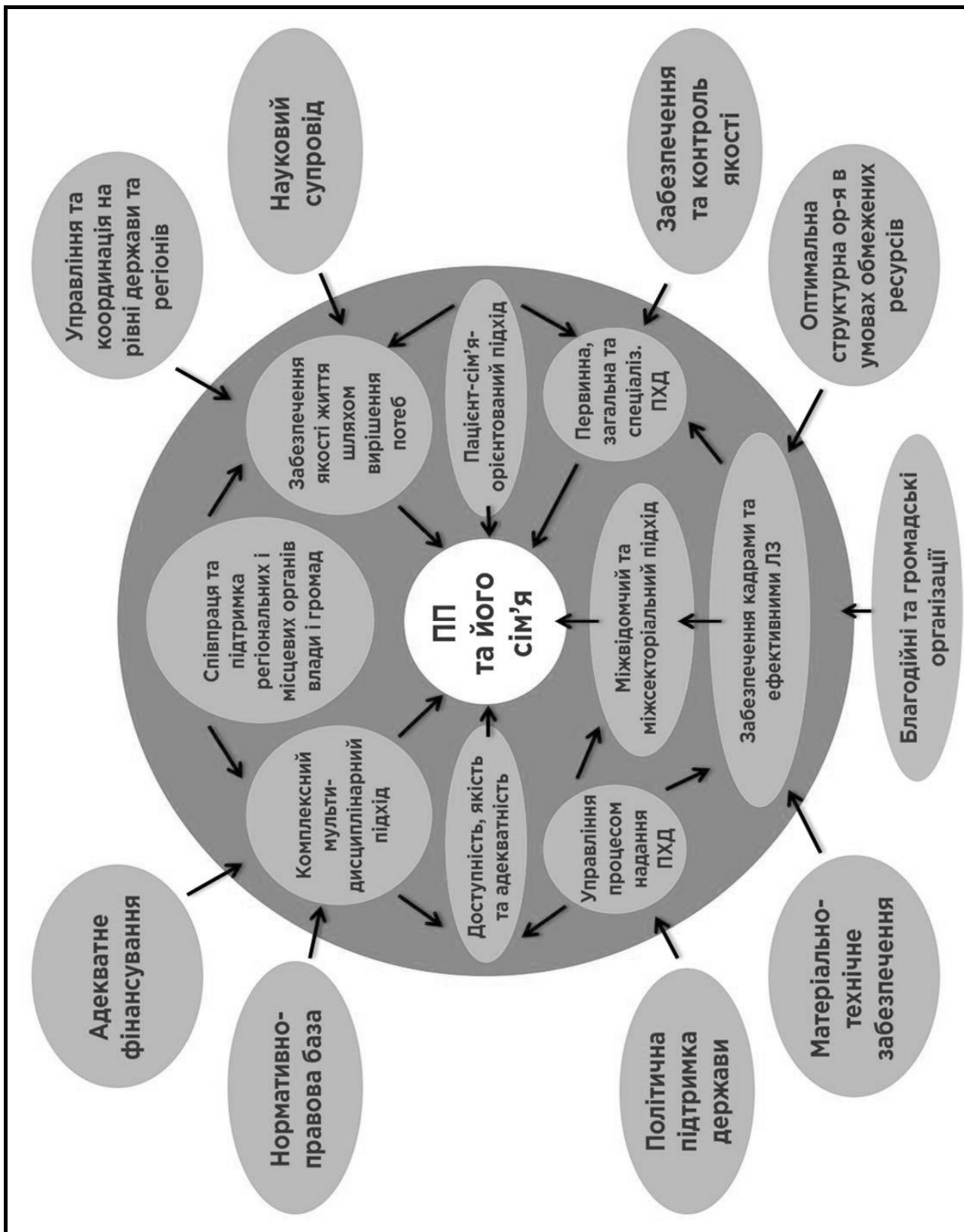


Рис 30. Концептуальна модель системи надання ПХД в Україні.

4. Безперервності і наступності, що передбачає наскрізну інтеграцію ПХД до процесу надання медичної допомоги, організацію та забезпечення взаємодії і наступності, координації та співпраці фахівців і волонтерів, які залучені до надання ПХД, відповідно до потреб ПП; ПП одержують ПХД в ЗОЗ ПМСД, вторинної та

третинної медичної допомоги разом з етіо-патогенетичним лікуванням відповідно до клінічного маршруту ПП, залежно від ступеня прогресування захворювання та важкості стану ПП, що забезпечує належну якість життя ПП і членів його сім'ї.

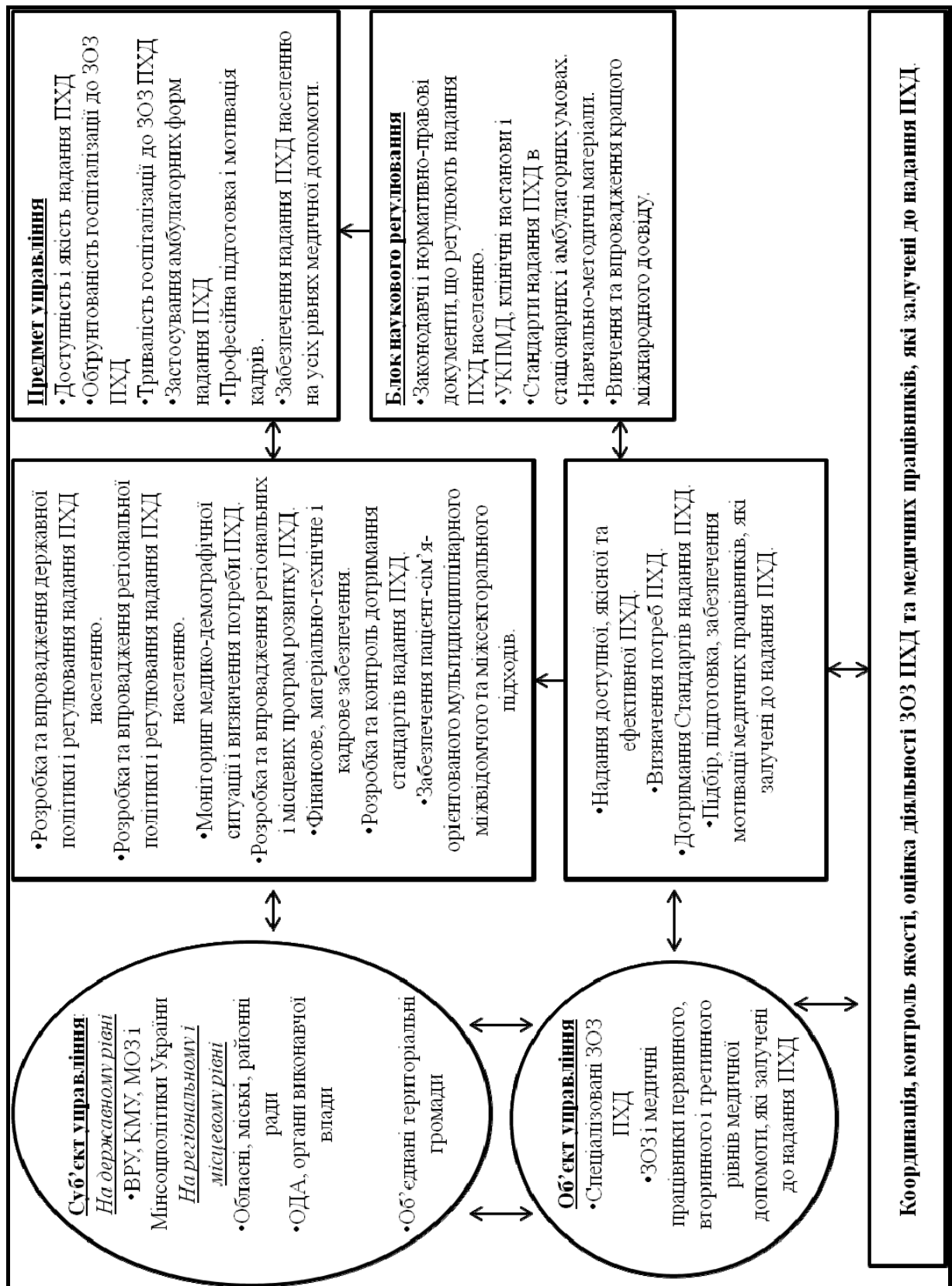


Рис. 31. Управління системою надання ПХД населенню.



Рис. 32. Концептуальна модель інтеграції ПХД в систему охорони здоров'я.

5. Належної якості та безпеки шляхом забезпечення мультидисциплінарного підходу, розробки та впровадження стандартів ПХД, клінічних протоколів і стандартів операційних процедур, акредитаційних вимог до ЗОЗ ПХД і контролю їх дотримання, моніторингу задоволеності ПП і членів їх сімей/законних представників, що мінімізує ризики медичних помилок і завдання шкоди ПП, впровадження системи безперервного професійного розвитку.

6. Планування, що забезпечується за рахунок системності та комплексності і передбачає складання і регулярний перегляд/корекцію обсягу ПХД та плану спостереження ПП з урахуванням прогресування захворювання і важкості стану, потреб та побажань ПП і членів їх сімей/законних представників; ПП має право на вибір місця одержання ПХД, яка може надаватися амбулаторно, у т. ч. вдома, або стаціонарно відповідно до показань та погодженого плану спостереження ПП.

7. Холістичного підходу — потреби ПП та членів їх сімей/законних представників повинні максимально задовольнятися на засадах холістичного (цілісного, всебічного) підходу з урахуванням їх згоди та права на автономію.

8. Інформаційного супроводу і підтримки — ПП має право одержати повну та правдиву інформацію щодо свого захворювання, у т. ч. прогнозу тривалості життя, та, за його згодою, надати цю інформацію членам сім'ї/законним представникам; ПП та члени його сім'ї регулярно забезпечуються доступною та зрозумілою інформацією щодо діагностики, лікування і догляду.

9. Ефективності та результативності, що передбачає надання ПХД на основі принципів доказової медицини, впровадження сучасних науково обґрунтованих методів і підходів, залучення відповідно навчених і вмотивованих кадрів, застосування адекватних лікарських засобів і медичного обладнання та засобів догляду; індикатором ефективності/оцінки результатів ПХД є якість життя ПП і членів їх сімей/законних представників, зокрема: відчуття благополуччя, комфорту і людської гідності, їх фізичний стан (симптоми захворювання, рухова активність, можливість самообслуговування ПП), особиста автономія, емоційний, соціальний, духовний, когнітивний стан тощо; якість життя може бути визначена тільки самим ПП та членами його сім'ї.

Обґрунтування функціонально-організаційних моделей надання паліативної допомоги населенню та визначення її економічної ефективності

На основі розробленої концепції системи ПХД була запропонована структурно-організаційна модель системи надання ПХД населенню в Україні в умовах ПМСД (рис. 33).

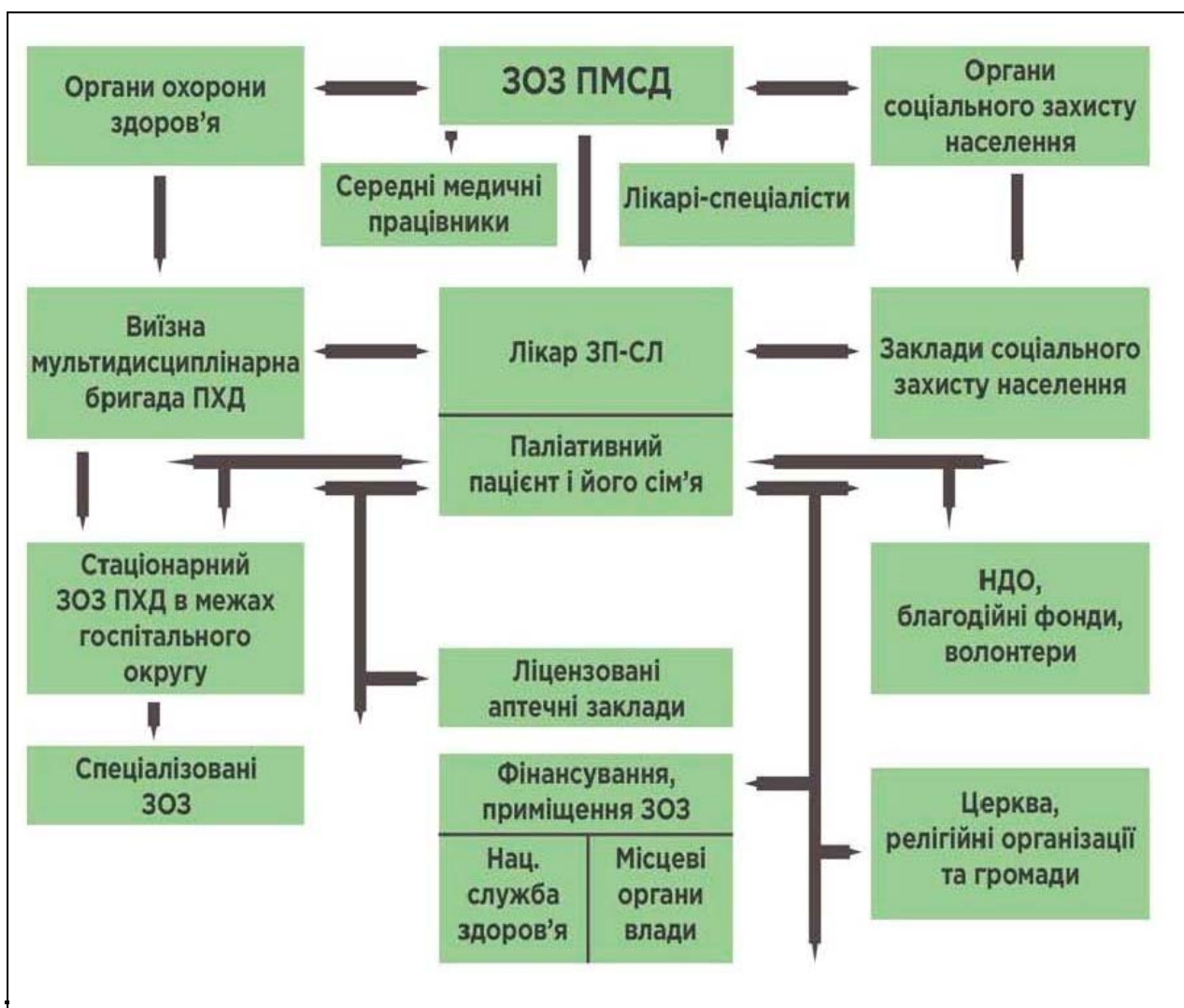


Рис. 33. Структурно-організаційна модель надання первинної ПХД населенню в Україні в умовах ПМСД.

Завдання, що повинен забезпечити лікар ЗП-СЛ з організації та надання ПХД та СППД населенню в умовах ПМСД:

1) виявлення пацієнтів, які потребують ПХД, організація визначення та верифікації статусу ПП, їх реєстрація з використанням МКХ-10 і сучасної «Міжнародної класифікації первинної медичної допомоги» («International Classification of Primary Care» — ICPC-2) та облік в електронному Реєстрі пацієнтів системи e-Health та/або з використанням регіональних Реєстрів ПП;

2) контроль ХрБС з використанням адекватних, за потреби, лікарських засобів, НПА та фармакотерапія інших важких симптомів, які погіршують якість життя ПП;

3) організація психологічної підтримки і супроводу ПП і членів його сім'ї, за потреби, шляхом залучення психолога/психотерапевта мультидисциплінарної виїзної служби/бригади ПХД або територіального центру соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг);

4) організація соціальних послуг з аліативного логляду/соціальної підтримки і супроводу ПП і членів його сім'ї, при потребі, шляхом залучення соціальних працівників/робітників мультидисциплінарної виїзної служби/бригади ПХД або територіального центру соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг);

5) організація, при потребі та бажанні ПП і членів його сім'ї, духовної/релігійної підтримки і супроводу;

6) інформування ПП та за його згоди членів його сім'ї/законних представників стосовно перебігу захворювання, методів діагностики і лікування та прогнозу тривалості життя;

7) навчання ПП і членів його сім'ї правилам та способам забезпечення гігієни тіла, адекватного харчування та догляду;

8) координація та співпраця з виїзною мультидисциплінарною бригадою/службою ПХД;

9) координація та співпраця з лікарями спеціалізованого ЗОЗ ПХД;

10) забезпечення госпіталізації ПП до спеціалізованого ЗОЗ ПХД, за показаннями;

11) координація та співпраця із закладами соціального обслуговування населення;

12) координація та співпраця з недержавними організаціями (громадськими об'єднаннями), благодійними фондами, волонтерами.

ЗОЗ, що залучаються до надання ПХД та СППД на рівні ПМСД:

1) амбулаторія лікаря ЗП-СЛ/лікарі ЗП-СЛ (у т. ч. ФОП), ФАП (у сільській місцевості), Центр ПМСД;

2) консультативно-діагностичний центр/поліклініка.

3) виїзна спеціалізована мультидисциплінарна служба/бригада/команда ПХД — консультування, надання ПХД вдома (разом з лікарем ЗП-СЛ) або госпіталізація ПП;

4) стаціонарний спеціалізований ЗОЗ ПХД — консультування або госпіталізація ПП;

5) спеціалізовані ЗОЗ — консультування або госпіталізація ПП відповідно до нозології основного захворювання;

б) територіальні центри соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг) — забезпечення СППД.

Умови впровадження та функціонування моделі надання ПХД населенню на рівні ПМСД:

1) можливість забезпечити в амбулаторних умовах, у т. ч. вдома, ефективний фармакотерапевтичний контроль ХрБС з використанням, за потреби, адекватних лікарських засобів, у т. ч. НПА. Це забезпечується за умови наявності в ЗОЗ ПМСД ліцензії на провадження господарської діяльності з обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та/або наявності рецептурних бланків (ф. 3), а також за умови територіальної доступності ПП і членів його сім'ї/законних представників до аптечних закладів, які ліцензовані на відпуск контрольованих лікарських засобів;

2) можливість забезпечити лікування важких симптомів, що погіршують якість життя ПП, з використанням, при потребі, адекватних лікарських засобів, хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування амбулаторно, у т. ч. вдома;

3) наявність у ЗОЗ ПМСД автотранспорту для забезпечення патронажних візитів або невідкладної допомоги ПП вдома, а за потреби, транспортування ПП;

4) мотивація медичних працівників ЗОЗ ПМСД шляхом встановлення підвищених коефіцієнтів або надбавок до заробітної плати за обслуговування ПП і членів їх сімей, включення надання паліативної медичної допомоги та паліативного догляду до індикаторів якості діяльності ЗОЗ ПМСД;

5) забезпечення професійної підготовки медичних працівників ЗОЗ ПМСД з питань ПХД;

б) забезпеченість комп'ютерною технікою та Інтернетом для ведення Реєстру ПП, засобами зв'язку з ПП і членами їх сімей/законними представниками, фахівцями виїзної мультидисциплінарної служби/бригади ПХД, стаціонарного ЗОЗ ПХД, спеціалізованими ЗОЗ та закладами соціального обслуговування населення;

7) забезпеченість ЗОЗ ПМСД пакетом нормативно-правових документів, зокрема — відповідними Законами України, постановами КМУ, наказами МОЗ України та територіальних/регіональних органів охорони здоров'я, посадовими інструкціями та методичними рекомендаціями з надання ПХД в умовах ПМСД, локальним протоколом і маршрутом ПП тощо;

8) адекватне фінансування за рахунок Державного бюджету (НСЗУ), регіональних і місцевих бюджетів (цільові програми розвитку ПХД) та інших джерел, що не заборонені чинним Законодавством.

Результати вивчення досвіду організації надання ПХД пацієнтам вдома в Бельгії, Молдові, Нідерландах, Німеччині, Польщі, Словаччині, Угорщині та інших країнах засвідчили про значне поширення цієї форми надання ПХД як найбільш доступної та економічно обґрунтованої, що надає змогу оптимізувати взаємодію та співпрацю фахівців ЗОЗ, закладів соцзахисту населення, НДО, благодійних фондів та волонтерів і забезпечити дотримання стандартів мультидисциплінарної ПХД.

Обґрунтування функціонально-організаційної моделі надання загальної ПХД населенню в Україні надано на рис. 34.

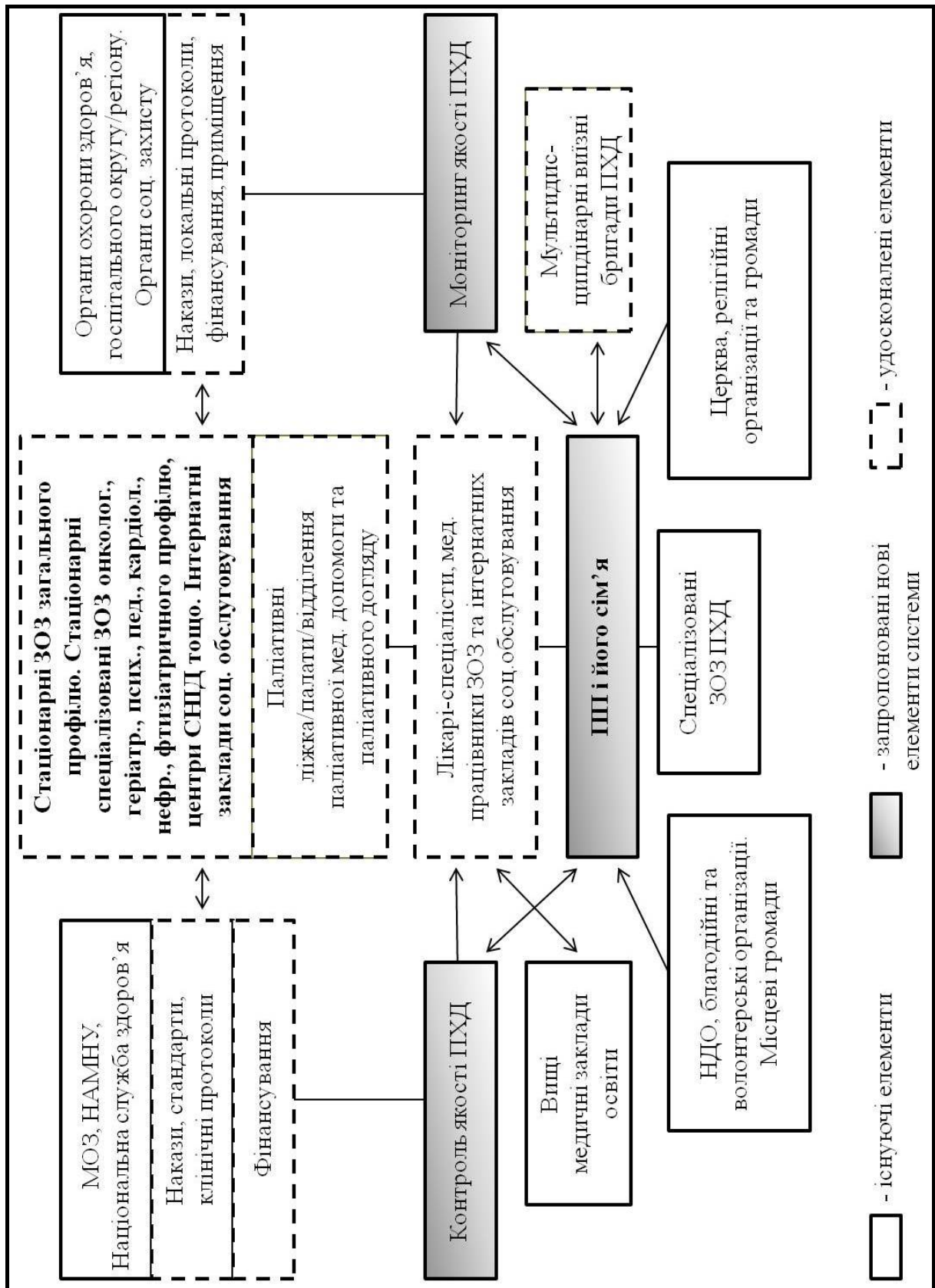


Рис. 34. Функціонально-організаційна модель надання загальної паліативної медичної допомоги населенню.

Завдання, виконання яких повинні забезпечити *лікарі-спеціалісти ЗОЗ вторинної і третинної медичної допомоги з організації та надання загальної ПХД населенню:*

1) діагностування захворювань, що вимагають ПХД, та облік ПП з використанням електронного реєстру пацієнтів системи e-Health та/або регіональних Реєстрів ПП;

2) консультування ПП та членів їх сімей/доглядальників та лікарів ЗОЗ ПМСД;

3) контроль ХрБС та важких симптомів, що погіршують якість життя ПП, госпіталізація, за потреби, та використання адекватних фармакотерапевтичних, хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування в умовах стаціонарного ЗОЗ;

4) організація психологічної підтримки і супроводу ПП і членів їх сімей, шляхом, за потреби, залучення психолога/психотерапевта спеціалізованого стаціонарного ЗОЗ ПХД, мультидисциплінарної виїзної служби/бригади ПХД або територіального центру соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг);

5) організація соціальної підтримки і супроводу ПП і членів їх сімей/ законних представників, при потребі, шляхом залучення соціальних працівників/ робітників мультидисциплінарної виїзної служби/бригади ПХД або територіального центру соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг);

6) інформування ПП та, за їх згодою, членів сімей/законних представників ПП стосовно перебігу захворювання, методів діагностики і лікування та прогнозу тривалості життя;

7) навчання ПП і членів їх сімей правилам та способам забезпечення гігієни тіла, адекватного харчування та догляду;

8) координація та співпраця з лікарями-спеціалістами спеціалізованих ЗОЗ і ЗОЗ ПМСД відповідно нозології захворювання ПП;

9) координація та співпраця з недержавними організаціями (громадськими об'єднаннями), благодійними фондами, волонтерами.

ЗОЗ, що залучаються до надання загальної ПХД в Україні:

1) стаціонарні ЗОЗ загального профілю та спеціалізовані ЗОЗ (паліативні ліжка/палати) за умови залучення мультидисциплінарної виїзної служби/бригади ПХД;

2) стаціонарні інтернатні заклади соціального захисту населення (паліативні ліжка/палати та відділення паліативного догляду) за умови співпраці з мультидисциплінарною виїзною бригадою/службою паліативної та хоспісної допомоги або ЗОЗ ПХД;

3) виїзна мультидисциплінарна служба/бригада/команда паліативної та хоспісної допомоги — консультування, надання ПХД у стаціонарних ЗОЗ загального профілю та спеціалізованих ЗОЗ (разом з лікуючим лікарем) або госпіталізація пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги;

4) стаціонарний ЗОЗ ПХД — консультування або госпіталізація пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги.

Умови впровадження та функціонування моделі надання загальної ПХД:

1) можливість забезпечити ефективний контроль ХрБС з використанням, за потреби, адекватних лікарських засобів (у т. ч. НПА), хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування в умовах стаціонарного ЗОЗ за умови наявності в ЗОЗ ліцензії на провадження господарської діяльності з обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів;

2) можливість забезпечити контроль важких симптомів, що погіршують якість життя ПП, з використанням, за потреби, адекватних фармакотерапевтичних, хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування в умовах стаціонарного ЗОЗ;

3) забезпечення професійної підготовки/навчання медичних працівників ЗОЗ з питань ПХД;

4) забезпеченість комп'ютерною технікою для ведення електронного реєстру пацієнтів в системі e-Health та/або регіонального Реєстру ПП, засобів зв'язку з ПП і членами їх сімей/законними представниками, лікарями ЗОЗ ПМСД, виїзної мультидисциплінарної служби/бригади ПХД, спеціалізованого ЗОЗ ПХД та закладами соціального захисту;

5) забезпеченість пакетом нормативно-правових документів з питань організації та надання ПХД, зокрема — відповідними законами України, постановами КМУ, наказами Мінсоцполітики і МОЗ України та територіальних/регіональних органів охорони здоров'я і соціального захисту населення, посадовими інструкціями та методичними рекомендаціями з надання ПХД, затвердженого локального протоколу та маршруту ПП тощо;

б) адекватне фінансування за рахунок Державного бюджету (НСЗУ), регіональних та місцевих бюджетів (цільові програми ПХД) та інших джерел, що не заборонені чинним Законодавством.

Обґрунтування функціонально-організаційної моделі надання спеціалізованої ПХД населенню в Україні. Регіональна мережа ЗОЗ ПХД складається з усіх спеціалізованих ЗОЗ ПХД, відділення паліативної допомоги, створені у структурі ЗОЗ різного профілю, служб та закладів недержавної форми власності, у т. ч. ФОП, які надають ПХД населенню на території відповідної адміністративно-територіальної одиниці (у т. ч. об'єднаних територіальних громад). Адміністративно-територіальна одиниця, що обслуговується ЗОЗ ПХД, ліжковий фонд, штатна структура і чисельність персоналу, матеріально-технічне оснащення спеціалізованих ЗОЗ ПХД визначаються потребою населення у ПХД, а також медико-соціальними, демографічними, географічними та іншими особливостями регіону.

Порядок розрахунку потреби населення у паліативній допомозі, службах паліативної допомоги визначається МОЗ України.

Завдання, що повинні забезпечити лікарі **спеціалізованих ЗОЗ ПХД** з організації та надання спеціалізованої ПХД населенню в Україні (рис. 35):

1) встановлення та підтвердження/верифікація діагнозу захворювань, що вимагають ПХД, визначення статусу ПП та облік ПП з використанням електронного Реєстру пацієнтів системи e-Health та/або регіональних Реєстрів пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги;

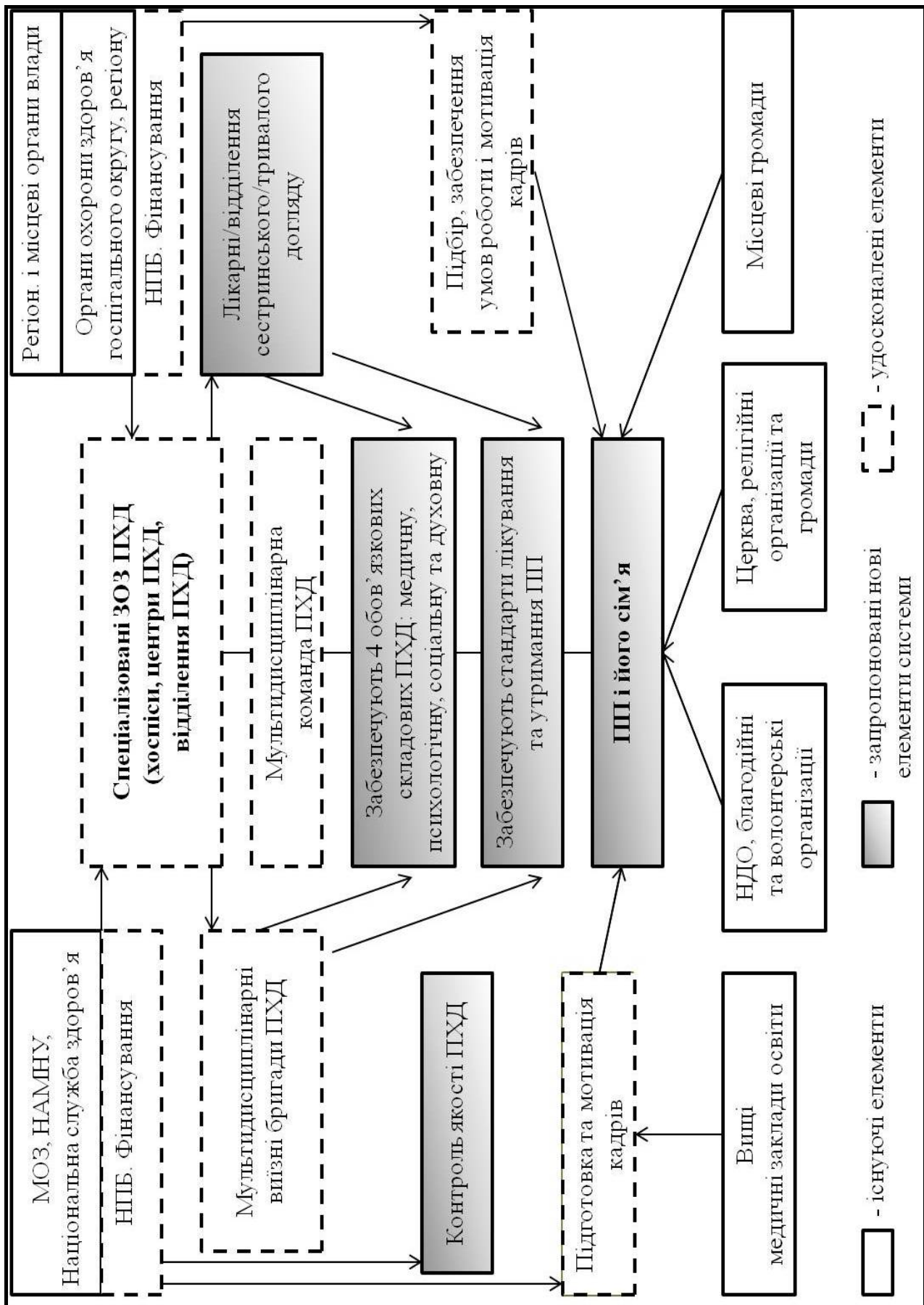


Рис. 35. Функціонально-організаційна модель надання спеціалізованої паліативної та хоспісної допомоги населенню.

- 2) госпіталізація та консультування ПП;
- 3) контроль ХрБС з використанням адекватних фармакотерапевтичних лікарських засобів (у т. ч. НПА, за потреби), хірургічних та інших методів симптоматичного/паліативного лікування у стаціонарних ЗОЗ ПХД, амбулаторних умовах і вдома. Контроль важких симптомів, що погіршують якість життя ПП, з використанням адекватних фармакотерапевтичних, хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування в стаціонарних та амбулаторних умовах і вдома;
- 4) організація психологічної і соціальної підтримки та духовного/релігійного супроводу ПП і членів їх сімей у стаціонарних та амбулаторних умовах і вдома;
- 5) інформування ПП та за їх згодою членів їх сімей/законних представників стосовно перебігу захворювання, методів діагностики і лікування та прогнозу тривалості життя;
- 6) консультування та навчання ПП і членів їх сімей правилам та способам забезпечення гігієни тіла, харчування та догляду;
- 7) консультування лікарів ЗОЗ ПМСД та стаціонарних ЗОЗ;
- 8) координація та співпраця з установами/зкладами соціального захисту;
- 9) координація та співпраця з НДО, БФ, волонтерами;
- 10) координація та співпраця з місцевими органами влади та громадами;
- 11) організаційно-методичне забезпечення надання ПХД на закріпленій території та статистична звітність. На один із ЗОЗ ПХД, якщо в межах адміністративно-територіальної одиниці немає обласного/міського ЗОЗ ПХД, покладаються обов'язки координаційного центру. Координація надання ПХД передбачає взаємодію між органами управління охороною здоров'я та соціального захисту населення, ЗОЗ ПХД та іншими ЗОЗ (у т. ч. недержавної форми власності), зкладами соціального обслуговування населення, освіти, благодійними та громадськими організаціями, волонтерами, щоб забезпечити збір, аналіз та подання статистичної звітності з питань ПХД, контроль дотримання НПБ та якості надання ПХД, наступність та безперервність надання ПХД.

ЗОЗ, що залучаються до надання спеціалізованої ПХД населенню:

- 1) спеціалізовані стаціонарні ЗОЗ ПХД — хоспіси, спеціалізовані центри ПХД та відділення паліативної та хоспісної медицини/відділення паліативної медичної допомоги (у т. ч. центри/відділення паліативної допомоги дітям), що створюються у ЗОЗ онкологічного, геріатричного, педіатричного, психіатричного, фтизіатричного, терапевтичного профілю, СНІД-центрах тощо;
- 2) мультидисциплінарні виїзні служби/бригади/команди ПХД, у т. ч. мобільні бригади респіраторної підтримки;
- 3) лікарні/відділення сестринського догляду;
- 4) кабінети контролю ХрБС та ПХД.

Умови впровадження та функціонування моделі надання спеціалізованої ПХД населенню:

- 1) відповідність кадрового забезпечення затвердженому штатному розпису за умови спеціальної післядипломної професійної підготовки фахівців з питань ПХД за навчальними програмами, що погоджені МОЗ України, та забезпечення система-

тичного підвищення кваліфікації медичних працівників згідно з вимогами безперервного професійного розвитку. За потреби, можуть залучатися фахівці немедичного профілю на умовах контракту;

2) відповідність обладнання та засобів догляду затвердженим табелям оснащення;

3) відповідність умов лікування й утримання ПП чинним стандартам та вимогам нормативно-правової бази і Національної служби здоров'я України, зокрема ДБН В.2.2.-10:2018 «Інклюзивність будівель і споруд»;

4) можливість забезпечити належну роботу мультидисциплінарної служби/бригади/команди, згідно вимог чинної нормативно-правової бази, для надання усіх складових ПХД — медичної і психологічної допомоги, соціальної та духовної/релігійної підтримки і супроводу ПП та членів їх сімей/законних представників;

5) можливість забезпечити адекватний контроль ХрБС з використанням фармакотерапевтичних лікарських засобів (у т. ч. НПА, за потреби), хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування в умовах стаціонарного ЗОЗ ПХД, в амбулаторних умовах і вдома; наявність ліцензії на провадження господарської діяльності з обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів;

6) можливість забезпечити контроль важких симптомів, що погіршують якість життя ПП, з використанням адекватних фармакотерапевтичних, хірургічних та інших методів паліативного/симптоматичного лікування в умовах стаціонарного ЗОЗ ПХД, в амбулаторних умовах і вдома;

7) забезпеченість автотранспортними засобами для транспортування пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, і фахівців ЗОЗ ПХД при наданні паліативної та хоспісної допомоги за місцем проживання/перебування ПП;

8) забезпеченість комп'ютерною технікою та Інтернетом для ведення електронного Реєстру ПП в системі e-Health та/або регіонального Реєстру ПП, засобами зв'язку з пацієнтами, які потребують паліативної та хоспісної допомоги і членами їх сімей/законними представниками, лікарями ЗОЗ ПМСД, виїзної мультидисциплінарної служби/бригади ПХД та закладами соціального обслуговування населення;

9) забезпеченість пакетом нормативно-правових документів з питань організації та надання ПХД, зокрема — Законами України, постановами КМУ, наказами МОЗ і Мінсоцполітики України та територіальних регіональних органів охорони здоров'я, клінічними протоколами, посадовими інструкціями та методичними рекомендаціями, затвердженим локальним протоколом надання ПХД та маршрутом ПП тощо.

ВООЗ і Всесвітній Альянс Хоспісної і Паліативної Допомоги в «Атласі світу з паліативної допомоги» (2014) надають наступне визначення хоспіса: ***хоспіс*** — це заклад, який надає допомогу пацієнтам наприкінці життя силами фахівців-медиків і волонтерів. Хоспіс пропонує медичну, психологічну і духовну підтримку. Мета хоспісу — створити для інкурабельних вмираючих пацієнтів спокійну, комфортну обстановку і допомогти їм зберегти гідність. Працівники хоспісів прагнуть полегшити біль та інші симптоми, щоб, за можливості, максимально підтримати психоемоційний стан і фізичну активність пацієнта і забезпечити йому комфорт та


належну якість життя. Хоспіси також можуть мати програми підтримки для сімей пацієнтів. Хоча, згідно з рекомендаціями ЕАРС, оптимальна потужність хоспісу складає 8–12 ліжок, в Україні оптимальною потужністю хоспісу або відділення ПХМ вважається 25–30 ліжок.

У наказі МОЗ України від 30.12.2011 № 1008 «Про затвердження примірних положень про заклади охорони здоров'я», зокрема у п. 1.6 «Примірне положення про заклад охорони здоров'я “Хоспіс”» зазначається, що основною формою організації спеціалізованої ПХД в Україні є самостійний стаціонарний спеціалізований ЗОЗ ПХД — лікарня «Хоспіс» або «Центр ПХД». Також у складі багатопрофільних лікарень або спеціалізованих ЗОЗ онкологічного, педіатричного, психоневрологічного, геріатричного, фтизіатричного профілю, центрів боротьби зі СНІД тощо можуть бути створені відділення паліативної та хоспісної медицини або паліативної та хоспісної допомоги.

До структури спеціалізованого ЗОЗ ПХД, зокрема хоспісу будь-якої форми власності, входять наступні елементи.

1. *Цілодобові стаціонарні відділення на 15–25 ліжок*, що створюються для ПП різного нозологічного профілю: онкологічного, геріатричного, неврологічного, терапевтичного, педіатричного тощо. Згідно з чинними наказами МОЗ України, ПХД хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД та туберкульоз надають допомогу в спеціалізованих ЗОЗ інфекційного та фтизіатричного профілю.

Приміщення цілодобового стаціонарного відділення спеціалізованого ЗОЗ ПХД повинні відповідати вимогам ДБН В.2.2.-10:2018 «Інклюзивність будівель і споруд» і бути організовані таким чином, щоб забезпечувати адекватне паліативне/симптоматичне лікування, у т. ч. виконання відповідних діагностичних і медичних маніпуляцій, можливість вільного пересування, здійснення прогулянок, прийому відвідувачів у зручний для ПП час, комфортне перебування та безпеку ПП і персоналу. Необхідно створити умови для роботи психолога, волонтерів, приватних бесід з родичами і близькими, за потреби — усамітнення, здійснення релігійних обрядів і молитов, культурних заходів, відпочинку і дозвілля. Важливою є наявність обладнаних кімнат для психоемоційного розвантаження пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, і персоналу, надання соціальної допомоги для тимчасового перебування тіла померлого і прощання з покійним, каплиці або молитовної кімнати (для використання представниками усіх конфесій) тощо, за потребою.

 У палатах, холах і коридорах має бути створена **домашня затишна атмосфера**, усі приміщення **повинні бути пристосовані для людей з обмеженими можливостями**. У разі розміщення палат пацієнтів на другому і вище поверхах забезпечується функціонування ліфта.

Залежно від стану та за бажанням ПП, вони розміщуються в одно- та двомісних палатах, де також є умови для спільного перебування членів сім'ї ПП, у т. ч. й цілодобово. У кожній палаті має бути туалет, духова або ванна кімната для виконання санітарно-гігієнічних процедур.

Багато, щоб із стаціонарного відділення був вихід для прогулянок у двір з достатньою кількістю дерев, кущів, квітів, доріжок з твердим покриттям, окремий в'їзд з пандусами або ліфтом для ПП на інвалідних візках.

2. *Денний стаціонар або денний хоспіс* — відділення ЗОЗ ПХД, де в денний час ПП надають медичну та психологічну допомогу, реабілітацію/абілітацію і лікувальну фізкультуру, професійний догляд, соціальну та духовну/релігійну опіку. Тут ПП можуть реалізувати свої творчі здібності шляхом участі в різних заходах та роботи з арт-терапевтом, соціальним працівником, волонтерами тощо, а також, за потреби, мають можливість спілкування з психологом/психотерапевтом, священнослужителями. Основна мета психосоціальної допомоги, що надається в денному хоспісі — **позбавити ПП від соціальної ізоляції**, відволікти від страху і сумних роздумів про наближення смерті.

3. *Мультидисциплінарна виїзна служба — хоспіс вдома* створюється у складі ЗОЗ ПХД або як окрема юридична особа для надання ПХД вдома. Це може бути одна або декілька мультидисциплінарних виїзних бригад/команд, що можуть бути різної форми власності (у т. ч. ФОП) і підпорядкування, та визначається наявним обсягом роботи і територією обслуговування. Також може створюватися пункт прокату медичного обладнання, де ПП та їх сім'ї можуть одержати для користування вдома функціональне ліжко, протипролежневий матрац, концентратор кисню, ходунки, милиці, інвалідний візок тощо. За наявності технічної можливості можуть також надаватися послуги з транспортування ПП (особливо ПП на інвалідних візках). Мультидисциплінарна виїзна служба/бригада ПХД надає спеціалізовану ПХД вдома або у палатах/ліжках ПХМ у стаціонарних ЗОЗ вторинної і третинної медичної допомоги, стаціонарних інтернатних закладах системи соцзахисту населення та здійснює підтримку членів сімей ПП і осіб, які здійснюють догляд. Фахівці виїзної служби також консультують лікарів ЗП-СЛ, лікарів-спеціалістів ЗОЗ та закладів соцзахисту населення, де лікуються ПП, вирішують питання щодо госпіталізації пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги.

4. *Консультативний кабінет ПХД або кабінет контролю ХрБС* створюється у складі ЗОЗ ПХД або як окрема юридична особа і може розміщуватися як у ЗОЗ ПХД, так і в консультативно-діагностичному центрі або поліклініці, центрі ПМСД тощо. Фахівці консультативного кабінету забезпечують спеціалізовану амбулаторну ПХД шляхом консультацій лікарів ЗП-СЛ, лікарів-спеціалістів ЗОЗ та закладів соціального захисту населення з питань діагностики і раціонального контролю ХрБС із застосуванням фармакологічних, хірургічних та інших методів паліативної/симптоматичної терапії, інформаційної підтримки ПП і їх родин/законних представників щодо покращання доступності до знеболення.

5. *Адміністрація і служба технічного забезпечення.*

6. *Організаційно-методичний кабінет* — в обласному/регіональному ЗОЗ ПХД або ЗОЗ ПХД, на який покладені обов'язки координаційного центру — для збору даних та здійснення статистичної звітності на закріпленій території щодо надання ПХД населенню.

7. В обласному/регіональному спеціалізованому ЗОЗ ПХД/координаційному центрі необхідно створити *навчальний/тренінговий клас* і умови для навчання персо-

налу та фахівців медичного і немедичного профілю, *службу моніторингу і контролю дотримання стандартів надання ПХД.*

До роботи у спеціалізованих ЗОЗ ПХД мають залучатися *волонтери*, які працюють відповідно до Закону України «Про волонтерську діяльність» від 19.04.2011 № 3236-VI. Для ефективного виконання своєї ролі партнерів при наданні ПХД необхідно, щоб волонтери були відповідним чином відібрані, вмотивовані, підготовлені і працювали під керівництвом координатора фахівця-співробітника ЗОЗ ПХД, як правило — соціального працівника або психолога. Волонтери не замінюють нікого з членів мультидисциплінарної команди, але допомагають і доповнюють їх. Кількість волонтерів, яких потрібно залучити для надання ПХД, визначається ЗОЗ ПХД залежно від нозологічного профілю та кількості пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги. ЗОЗ ПХД, який залучає волонтерів, проводить контроль та регулярну оцінку їх діяльності, обговорює її результати.

Штатні нормативи хоспісів у різних країнах дуже відрізняються. Згідно з рекомендаціями ЕАРС, кількість посад медичних сестер зі спеціалізацією з паліативної медицини у спеціалізованому стаціонарному ЗОЗ ПХД має становити не менше 1,2 на одного пацієнта/ліжка, тут цілодобово працює лікар, який має спеціалізацію з паліативної медицини. Передбачені посади фахівців, які забезпечують психосоціальну і духовну/релігійну підтримку. Також до надання ПХД залучаються волонтери. У денному хоспісі мають працювати мінімум 2 медсестри зі спеціалізацією з паліативної медицини у зміну, з розрахунку не менше однієї медсестри на кожні сім щоденних відвідувачів. Посади лікарів виїзної служби/бригади ПХД/хоспісу вдома встановлюються з розрахунку: одна посада лікаря, який має спеціалізацію з паліативної медицини, одна посада лікаря-онколога та 2 посади процедурної медсестри в кожній мультидисциплінарній виїзній бригаді ПХД. Інші лікарі-спеціалісти та медичні сестри залучаються на контрактній основі, за потребою.

Системний аналіз міжнародного та національного досвіду свідчить, що до складу спеціалізованих ЗОЗ ПХД входять лікарі, психолог/психотерапевт, молодші спеціалісти з медичною освітою, капелан, сестри-доглядальниці, соціальний працівник/робітник, молодші медичні та технічні працівники. За потреби, онколог, анестезіолог, хірург, фізіотерапевт, арт-терапевт, лікар з медичної реабілітації та масажист, лікар з лікувального харчування та інші медичні і немедичні фахівці залучаються на умовах контракту. Усі штатні працівники повинні одержати спеціальну професійну підготовку з ПХД.

Отже, можна рекомендувати оптимальні для України штатні нормативи для спеціалізованого стаціонарного ЗОЗ ПХД на 20–25 ліжок: 3–3,5 посади лікарів (можна вузьких спеціалістів, залежно від профілю ЗОЗ ПХД — онколога, невролога, геріатра, педіатра, анестезіолога, лікаря ЗП-СЛ тощо, які одержали підготовку/спеціалізацію з паліативної та хоспісної медицини), один з яких призначається керівником; одна посада медичного/практичного психолога чи психотерапевта; одна посада соціального працівника та одна посада медичного капелана на заклад; медичні сестри і молодший медичний персонал — з розрахунку по одній посаді на 3–3,5 ліжка. Кількість та спеціалізація штатних посад лікарів визначається профілем/спеціалізацією закладу ПХД і кількістю ліжок та можливостями фінансування


з державного/регіонального/місцевого бюджетів та залучених джерел фінансування.

Сьогодні в Україні значну групу пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, складають пацієнти з невиліковними захворюваннями, які потребують довготривалого лікування та професійного догляду, зокрема люди похилого і старечого віку з важкими хронічними захворюваннями, а також діти з вродженими вадами розвитку, генетичними та орфанними захворюваннями тощо. Проте, в Україні практично відсутні ЗОЗ довготривалого лікування, як то, лікарні або відділення сестринського догляду, що обов'язково слід врахувати в процесі реформування системи охорони здоров'я і перепрофілювання ЗОЗ.

Джерелами фінансування системи ПХД можуть бути як бюджетні кошти (Національна служба здоров'я України), кошти цільових державних/регіональних/місцевих програм розвитку паліативної та хоспісної допомоги, так і кошти благодійних фондів та недержавних організацій (громадських об'єднань), добровільні пожертвування громадян і приватних організацій, платні послуги, а також інші джерела, дозволені законодавством.

Для визначення **економічної ефективності** запропонованих моделей системи ПХД в Україні були направлені запити до керівників ЗОЗ усіх видів медичної допомоги. Аналіз результатів засвідчив, що амбулаторні/позастаціонарні моделі надання ПХД є найменш фінансово затратними і найбільш оптимальними, за умови координації та співпраці лікарів ЗП-СЛ і медичних працівників ЗОЗ ПМСД зі спеціалізованими ЗОЗ ПХД. Але такої ПХД потребують, переважно, пацієнти на початкових стадіях інкурабельних захворювань, по мірі прогресування захворювання виникає необхідність переводити пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, на загальну або спеціалізовану ПХД.

При подальшому прогресуванні захворювання, виникненні побічної дії лікарських засобів або ускладнень, зокрема пролежнів, хронічних форм ниркової, печінкової та серцевої недостатності, важких алергічних реакцій, розладів дихання тощо, виникає необхідність переводити ПП на спеціалізовану ПХД у стаціонарні ЗОЗ ПХД або вдома, за умови залучення до надання ПХД виїзною мультидисциплінарною бригадою ПХД щодня. Особливо збільшується потреба у спеціалізованій ПХД в термінальних стадіях захворювань.

 Незважаючи на **здорожчання надання спеціалізованої ПХД**, саме вона забезпечує комплексну мультидисциплінарну ПХД і дозволяє реалізувати головне завдання ПХД — забезпечити максимально досяжну якість життя ПП та їх сімей.


В умовах реформування системи охорони здоров'я і соціального захисту населення та після переходу повноважень від районного рівня до об'єднаної територіальної громади також особливої актуальності набуває проблема обґрунтування і впровадження моделей управління системою фінансування (бюджетування) медико-соціальних та соціальних послуг, у т. ч. і СППД, що вимагає переходу від принципу утримання закладу до фінансування результатів наданих соціальних послуг. Існуюча практика застосування програмно-цільового методу потребує подальшого удоскона-

лення, при цьому важливе значення має стандартизація та уніфікація витрат шляхом розробки паспортів соціальних послуг по всім визначеним законодавством видам. Найбільш суттєвим резервом щодо зміцнення фінансування надання соціальних послуг у громадах є розширення сфери та умов застосування платних послуг.

Великі перспективи розвитку закладів соціальної сфери, у т. ч. при наданні соціальних послуг з паліативного догляду, пов'язані із застосуванням принципу **державно-приватного партнерства**, який позитивно зарекомендував себе у багатьох країнах Східної Європи. Приватними партнерами можуть виступати громадські, благодійні, релігійні організації, інвестори, інші юридичні та навіть фізичні особи. *Мета* — *забезпечення вищих техніко-економічних показників ефективності діяльності закладів соціальної сфери та внесення приватним партнером інвестицій*. Приватний партнер бере в експлуатацію заклад із надання послуг, працює на умовах повного самофінансування та надає послуги згідно укладеного з об'єднаною територіальною громадою договору, при цьому він отримує право самостійно використовувати матеріально-технічну базу, здійснювати різні види господарської діяльності, отримувати доходи.

Найбільш суттєвим резервом щодо зміцнення фінансування надання соціальних послуг у громадах є розширення сфери та умов застосування платних послуг. Крім того, надавачі послуг в об'єднаній територіальній громаді можуть запропонувати послуги, які не входять до регламентованих переліків, як додаткові у пакеті із тими, що передбачені чинними стандартами, наприклад: а) медико-соціальна допомога, зокрема проведення реабілітаційних заходів, лікувальної фізкультури, масажів тощо; б) організація відпочинку та дозвілля; в) приготування їжі та придбання харчових продуктів на замовлення; г) забезпечення консультацій з різних напрямів — медицина, юридична допомога, розрахунок пенсій, різних видів платежів та виплат, освоєння комп'ютерної техніки тощо; д) виховна робота та догляд за дітьми.

Особливості надання паліативної допомоги дітям. Паліативна допомога дітям (віком від 0 до 18 років), як і дорослим, повинна бути інтегрована в системи охорони здоров'я та соціального захисту населення.

 Паліативна допомога дітям повинна стати **невід'ємною складовою єдиного проєкту Концепції соціальної педіатрії** (комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженнями життєдіяльності).

Центр ПД дітям надає як стаціонарну, так і амбулаторну комплексну мультидисциплінарну паліативну медичну допомогу, професійний догляд та медико-психологічний і соціальний супровід ПП дитячого віку, у т. ч. вдома, протягом усього життя від моменту діагностування паліативного захворювання. У центрі ПД дітям повинні надавати допомогу фахівці різного профілю, зокрема педіатри або лікарі ЗП-СЛ, лікарі-спеціалісти педіатричного профілю, за потребою — онкологи, анестезіологи, неврологи, психіатри, гематологи тощо, а також психологи/психотерапевти, соціальні працівники, соціальні педагоги, капелани/священнослужителі, волонтери, які повинні отримати спеціальну професійну підготовку для роботи з ПП-дітьми.

Системний аналіз міжнародного досвіду свідчить, що при організації надання ПД дітям пріоритетною є ПД вдома із залученням членів сім'ї/законних представників дитини, за умови інформованої згоди ПП дитячого віку та/або його законного представника і з урахуванням динаміки захворювання, змін стану та потреб ПП. ЗОЗ ПХД, незалежно від форми власності та підпорядкування, надає лікарські засоби та засоби догляду/вироби медичного призначення для користування вдома, організовує навчання батьків/законних представників навичкам виконання призначень лікаря, догляду за пацієнтами, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, дитячого віку та роботи з медичним обладнанням, яке застосовується за місцем проживання/перебування.

Згідно з наказом МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», у Розділі V «Особливості надання паліативної допомоги дітям» визначається Порядок надання паліативної допомоги дитячому населенню. Зокрема зазначено, що педіатричні служби ПД створюються відповідно до потреб дитячого населення об'єднаних територіальних громад, захворюваності, медико-демографічних, географічних та інших особливостей регіону. Перевага надається амбулаторним організаційним формам із залученням сімейних лікарів, фахівців виїзних служб ПД, членів сім'ї/законних представників дитини, з урахуванням її стану, тяжкості перебігу та динаміки захворювання. Під час перебування ПП дитячого віку в стаціонарному ЗОЗ ПХД забезпечується право дитини на спільне перебування з членами її сім'ї, незалежно від її стану. Центр ПД дітям надає як стаціонарну, так і амбулаторну ПД, догляд та супровід ПП дитячого віку, у т. ч. вдома, протягом усього життя від моменту діагностування паліативного захворювання. У центрі паліативної допомоги дітям надають комплексну мультидисциплінарну допомогу фахівці різного профілю, які отримали професійну підготовку для роботи з ПП дитячого віку. До важливих завдань центру паліативної допомоги дітям входить також інформування, консультування і навчання батьків/законних представників щодо лікування та догляду, можливостей отримання виробів медичного призначення для використання вдома, фінансової підтримки та юридичної допомоги, консультування лікуючих лікарів, а також координація з установами соціального захисту населення (<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>).

У разі необхідності проведення діагностичних обстежень, лікування гострих станів та хірургічних втручань забезпечується направлення дитини за її згодою та/або згодою її батьків/законного представника у спеціалізовані ЗОЗ.

З метою забезпечення наступності надання ПХД, після досягнення дитиною 18-річного віку, ПП, як правило, скеровується в ЗОЗ, що надає ПХД дорослому населенню. Паліативна допомога після досягнення 18-річного віку ПП може надаватись і в ЗОЗ педіатричного профілю, залежно від стану ПП, його мобільності, наявності в адміністративно-територіальній одиниці ЗОЗ або служб ПХД для дорослого населення.

З урахуванням цілодобового режиму роботи спеціалізованої виїзної педіатричної служби/бригади паліативної допомоги можна рекомендувати наступні пропозиції щодо штатів: 3 посади лікарів-педіатрів (у т. ч. керівник служби/бригади); 3 посади

медсестер з навичками догляду за дітьми з особливими потребами; одна посада координатора (наприклад, соціальний працівник/соціальний педагог або досвідчена медсестра з навичками управління/менеджменту) для координації роботи фахівців, а також закладів та установ, залучених до паліативної допомоги сім'ям ПП-дітей. Усі ці фахівці повинні мати додаткову підготовку з питань ПХД. Щоб забезпечити комплексний мультидисциплінарний догляд за ПП-дітьми та підлітками, а також допомогу їх сім'ям, важливо мати у штаті одну посаду психолога/психотерапевта та одну посаду соціального працівника (можна на контрактній основі), які повинні отримати підготовку з питань ПХД дітям, в галузі психології розвитку, діагностики та втручання у кризових ситуаціях і посттравматичних реакціях. До важливих завдань центру паліативної допомоги дітям входить також інформування, консультування батьків/опікунів щодо можливостей отримання соціальної або фінансової підтримки, юридичної допомоги при заповненні клопотань та інших документів, консультування медичних працівників, а також координація з установами і закладами соціального захисту населення.

Отже, в Україні існує нагальна потреба у створенні стаціонарних центрів паліативної допомоги дітям у кожній адміністративній території з орієнтовного розрахунку 20 ліжок на 100 тис. дитячого населення (з огляду наявності від 8 до 16 тис. дітей, які мають тяжкі інкурабельні захворювання). 10 липня 2019 р. КМУ ухвалив Постанову № 675 «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям», у якій зазначено, що у центрі надається допомога дітям, які потребують паліативної допомоги та мають невиліковні прогресуючі захворювання, обмежуючі життєдіяльність; дітям, які мають вроджені вади розвитку, після виписки з перинатального центру або пологового будинку в разі потреби в отриманні послуг з медичної реабілітації або паліативної допомоги. Відділення ПД складається із: стаціонару для перебування ПП-дітей, разом із законним представником дитини або особою, що бере участь у догляді за дитиною; кімнат для надання соціальної та психологічної допомоги; кімнати загального перебування тощо. У складі відділення ПД також можуть бути мультидисциплінарні мобільні служби/бригади, служби респіраторної підтримки, консультативні служби, денний стаціонар (хоспіс), кабінет лікування хронічного болю та ПД, ритуальні кімнати. До складу мультидисциплінарної команди з ПД можуть входити: лікар-педіатр; лікар-анестезіолог дитячий; психолог; фахівець із соціальної роботи/соціальний працівник; лікар фізичної та реабілітаційної медицини; сестра медична; законний представник дитини або особа, що бере участь у догляді за дитиною; лікарі інших спеціальностей і спеціалісти освітньої чи соціальної сфери (у разі потреби).

Отже, впровадження і розвиток запропонованих моделей системи ПХД в Україні за умови адекватного фінансування з Державного бюджету (НСЗУ), а також за рахунок державного, регіональних і місцевих бюджетів (зокрема, цільових програм розвитку ПХД населенню) дозволить надавати доступну, якісну та ефективну паліативну медичну допомогу, незалежно від місця проживання/перебування і соціального статусу пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги. Враховуючи адміністративно-територіальний устрій нашої країни, особливості фінансування, відсутність потужних благодійних фондів і громадських організацій, які

сьогодні могли б забезпечити повноцінну волонтерську допомогу і були б готові взяти на себе співфінансування ЗОЗ ПХД, кожна область повинна мати у комунальній власності обласний спеціалізований стаціонарний ЗОЗ ПХД з мінімум однією мультидисциплінарною виїзною бригадою ПХД для формування служби паліативної та хоспісної допомоги із перспективою її розвитку. Головне при створенні служби ПХД в регіонах — дотримуватись пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми та забезпечити мультидисциплінарний, міжвідомчий та міжсекторальний підходи з обов'язковим залученням членів сім'ї і самого ПП, місцевих громад та організацій громадянського суспільства.

SWOT-аналіз концептуальної моделі системи надання паліативної допомоги

SWOT-аналіз концептуальної моделі системи надання ПХД в Україні засвідчив її сильні і слабкі сторони, дозволив визначити основні напрямки її розвитку, а також показав потенційні можливості та загрози.

Сильними сторонами запропонованої моделі є визначення пріоритетного напрямку розвитку системи ПХД в Україні — надання ПХД в умовах первинної медичної допомоги, що при обмежених фінансових, технічних і кадрових ресурсах забезпечить її доступність та економічну ефективність. Створення системи ПХД на засадах пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми та впровадження мультидисциплінарного, міжвідомчого і міжсекторального підходів наблизить надання ПХД в Україні до міжнародних стандартів і норм, що забезпечить якість та ефективність надання ПХД населенню. Наявність кафедри паліативної і хоспісної медицини Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика сприятиме розробці та впровадженню системи підготовки кадрів. Впровадження системи ПХД в умовах реформування охорони здоров'я дозволяє інтегрувати ПХД в систему охорони здоров'я.

Застосування SWOT-аналізу також дозволило визначити *слабкі сторони*, які можуть заважати ефективному впровадженню концептуальної моделі системи надання ПХД в Україні, зокрема: недостатній рівень та існуючі значні бар'єри для міжвідомчої співпраці і координації ЗОЗ ПХД та закладів соціального захисту населення, а також міжсекторальної співпраці державних/муніципальних ЗОЗ ПХД та закладів паліативного догляду недержавної форми власності, що не відповідає сучасним вимогам розвитку державно-приватного партнерства.

Серед основних *загроз* для впровадження розробленої концептуальної моделі системи надання ПХД населенню в Україні є нестабільність економічної і політичної ситуації в Україні та відсутність ПХД серед пріоритетних напрямків розвитку системи охорони здоров'я, що може зумовити недостатнє фінансування ЗОЗ ПХД. Також викликає занепокоєння відсутність серед пріоритетних напрямків розвитку системи соціального захисту населення служби соціальних послуг з паліативного догляду, що зумовить недостатнє фінансування закладів паліативної допомоги та територіальних центрів соціального обслуговування населення (надання соціальних послуг) для надання соціальних послуг з паліативного догляду.



Розвиток системи ПХД є єдиною реальною альтернативою покращання якості життя ПП та членів їх сімей. Комплексні програми та служби ПХД повинні бути інтегровані в існуючу систему охорони здоров'я, що дозволить ПП і їх сім'ям більш ефективно планувати своє життя, ефективно контролювати ХрБС і інші важкі симптоми захворювання.

Таким чином, понад півстолітній досвід розвитку ПХД у світі свідчить, що система ПХД забезпечує якісне, гідне та повноцінне життя пацієнта до останнього подиху та медичну допомогу, соціально-психологічну і духовну/релігійну підтримку членів його сім'ї під час хвороби ПП та у період скорботи після його смерті. Цей інноваційний метод медико-соціальної допомоги необхідно впроваджувати та активніше інтегрувати її у практику служб охорони здоров'я і соціального захисту населення.

Експертна оцінка ефективності розробленої концептуальної моделі системи надання паліативної допомоги та стану надання паліативної допомоги населенню

Одним із запланованих завдань дослідження було проведення експертної оцінки розробленої концептуальної моделі системи паліативної хоспісної допомоги. До експертної оцінки були залучені 31 експерт відповідної кваліфікації, аналіз даних експертної групи свідчить про релевантний та високий фаховий рівень експертів.

Експертна оцінка виконувалась за допомогою спеціально розробленої програми медико-соціологічного дослідження. Кожен з експертів виставив оцінки за кожним з 10 основних параметрів розробленої концептуальної моделі системи ПХД за десятибальною шкалою, де 10 — «Повністю погоджуюсь», 0 — «Абсолютно не погоджуюсь». Результати медико-соціологічного дослідження наведені в таблиці 4.

Аналіз результатів соціологічного дослідження засвідчив, що по 27 експертів (87,1 %) надали найвищу оцінку (10 і 9 балів), оцінюючи наступні два положення: «Запропонована модель системи ПХД в Україні побудована на пацієнт-сім'я-орієнтованій парадигмі» і «Запропонована модель системи ПХД в Україні забезпечить доступність, якість та ефективність надання ПХД на первинній, вторинній і третинній медичній допомозі» — середня арифметична величина оцінок експертів склала $9,58 \pm 0,17$ бали. Це можна вважати як підтримку експертами основоположних концептуальних складових запропонованої моделі системи ПХД.

Високу оцінку експертів одержали також твердження, що «Запропонований автором акцент на забезпеченні надання амбулаторної паліативної та хоспісної допомоги в умовах первинної медичної допомоги є інноваційним» ($9,32 \pm 0,20$ бали), «Запропонована модель системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні передбачає залучення лікарів загальної практики-сімейної медицини до надання ПХД, що забезпечить доступність та наступність ПХД» ($9,35 \pm 0,14$ бали) і «ПХД повинна надаватися безоплатно за рахунок Державного і місцевих бюджетів» ($9,52 \pm 0,23$ бали).

Результати експертної оцінки (за 10-тибальною шкалою) основних параметрів концептуальної моделі системи ПХД (W=0,89; p<0,001)

Основні положення експертної оцінки	М	±SD	±m	C _v
Запропонована модель системи ПХД в Україні побудована на пацієнт-сім'я орієнтованій парадигмі	9,58	0,92	0,17	9,6%
Запропонована модель системи ПХД в Україні забезпечить доступність, якість і ефективність надання ПХД на первинній, вторинній і третинній медичній допомозі	9,58	0,96	0,17	10,0%
Запропонований акцент на забезпеченні надання амбулаторної ПХД в умовах первинної медичної допомоги є інноваційним	9,32	1,11	0,20	11,9%
Запропонована модель системи ПХД в Україні передбачає залучення лікарів ЗП-СЛ до надання ПХД, що забезпечить доступність та наступність	9,35	0,75	0,14	8,1%
Залучення лікарів ЗП-СЛ до надання ПХД потребує їх відповідної професійної післядипломної підготовки/навчання	9,65	0,80	0,14	8,3%
ПХД повинна надаватися безоплатно за рахунок Державного і місцевих бюджетів	9,52	1,26	0,23	13,3%
Лікарі ЗП-СЛ, які залучені до надання ПХД, повинні одержувати від НСЗУ доплату/ підвищений коефіцієнт за кожного паліативного пацієнта	9,94	0,36	0,06	3,6%
Важливою умовою забезпечення доступності, якості та ефективності надання ПХД є затвердження МОЗ України медичної спеціалізації «Паліативна та хоспісна медицина»	8,87	2,25	0,40	25,3%
Приватні заклади, які надають ПХД, повинні отримувати фінансування від НСЗУ	9,07	2,70	0,48	29,8%
Медичні працівники, які надають ПХД, повинні мати підвищені посадові оклади, збільшену відпустку та пенсійні пільги	9,87	0,43	0,08	4,3%

Примітка. М — середня арифметична величина оцінок експертів (у балах); ±SD — стандартне (середнє квадратичне) відхилення (у балах); ±m — стандартна похибка середньої арифметичної величини (у балах); C_v — коефіцієнт варіації (%).

Найбільша однастайність експертів (по 30 респондентів, 96,8 %, надали найвищу оцінку — 10 і 9 балів) і найвищий середній бал (9,94±0,06 і 9,87±0,08 бали відповідно) відмічена при оцінці наступних двох параметрів концептуальної моделі системи ПХД: «Лікарі загальної практики-сімейні лікарі, які залучені до надання ПХД, повинні одержувати від НСЗУ доплату/підвищений коефіцієнт за кожного паліативного пацієнта» і «Медичні працівники, які надають ПХД, повинні мати підвищені посадові оклади, збільшену відпустку та пенсійні пільги», що свідчить про розуміння експертів особливостей та важкості праці медичних працівників, які надають ПХД, та важливості матеріальної мотивації їх до такої роботи.

Також положення, що «Залучення лікарів загальної практики-сімейних лікарів до надання ПХД потребує їх відповідної професійної післядипломної підготовки/навчання», одержало найвищу оцінку (10 і 9 балів) від 27 респондентів (87,1 %), в середньому — $9,65 \pm 0,14$ бали, що свідчить про важливість кадрової складової концептуальної моделі системи ПХД. Дещо нижчу оцінку ($8,87 \pm 0,40$ бали) надали експерти твердженню «Важливою умовою забезпечення доступності, якості і ефективності надання ПХД є затвердження МОЗ України медичної спеціалізації «Паліативна та хоспісна медицина».

Значення коефіцієнтів варіації (C_v) за всіма виділеними перевагами моделі, які оцінювались у ході експертизи, не перевищували 10,0 %, що свідчить про низький ступінь варіабельності та однастайність оцінок експертів.

Високий ступінь узгодженості думок експертів підтвердило також високе значення коефіцієнту конкордації Кендела $W=0,89$; $p<0,001$.

Також за результатами опитування були проведені розрахунки узгодженості думок експертів (табл. 5).

Таблиця 5

Результати експертної оцінки існуючого стану надання ПХД населенню в Україні

Основні положення експертної оцінки	Так, %	Ні, %	Не відповіли
Перша частина			
В Україні створена система надання паліативної та хоспісної допомоги	25,8	74,2	-
Рівень надання паліативної та хоспісної допомоги відповідає сучасним міжнародним стандартам і підходам	3,2	96,8	-
Чинна нормативно-правова база, що регулює надання ПХД пацієнтам як в амбулаторних, так і в стаціонарних умовах, достатня	22,6	77,4	-
В Україні відсутня система професійної підготовки фахівців, які залучені до надання ПХД	90,3	9,7	-
В Україні відсутня система адекватної мотивації фахівців, які залучені до надання ПХД	93,5	6,5	-
В Україні паліативні пацієнти, за показаннями, у разі потреби, можуть отримати адекватне знеболення без проблем	58,1	41,9	-
В Україні сформована політична воля для розвитку системи ПХД	25,8	67,7	6,5
В Україні відсутня система підбору, навчання і мотивації волонтерів, які залучаються до надання ПХД	80,6	19,4	-
МОЗ України має у найкоротші терміни затвердити Державні стандарти лікування та утримання паліативних пацієнтів	96,8	3,2	-
МОЗ має у найкоротші терміни затвердити акредитаційні вимоги до закладів ПХД та запровадити їх ліцензування	93,5	3,2	3,2

У результаті розрахунків було встановлено, що коефіцієнт варіації узгодженості експертів до запропонованих інновацій становить менше 13 %, що свідчить про високий рівень їх узгодженості стосовно позитивної оцінки обґрунтованої та запропонованої концептуальної моделі системи ПХД.

Також експерти оцінили існуючий стан надання ПХД населенню в Україні, відповідаючи на 10 тверджень «Так» чи «Ні». Переважна більшість (23 експерти, 74,2 %) вважають, що в Україні не створена система надання ПХД, а 30 (96,8 %), що рівень надання ПХД не відповідає сучасним міжнародним стандартам і підходам.

93,5 % експертів вважають, що в Україні відсутня система адекватної мотивації фахівців, які залучені до надання ПХД, а 90,3 % — що в Україні відсутня система професійної підготовки фахівців, які залучені до надання ПХД.

Майже наполовину розділилися думки експертів стосовно того, що в Україні паліативні пацієнти, за показаннями, у разі потреби, можуть без проблем отримати адекватне знеболення: 58,1 % — «Так» і 41,9 % — «Ні».

80,6 % респондентів погодилися, що в Україні відсутня система підбору, навчання і мотивації волонтерів, які залучаються до надання ПХД, і 67,7 % — що в Україні не сформована політична воля для розвитку системи ПХД. Думки експертів, в основному, співзвучні з результатами досліджень.

Високу підтримку висловили експерти твердженням, які обґрунтовано в даному дослідженні: «МОЗ України має у найкоротші терміни затвердити Державні стандарти лікування та утримання паліативних пацієнтів» (96,8 %) і «МОЗ України має у найкоротші терміни затвердити акредитаційні вимоги до закладів ПХД та запровадити їх ліцензування» (93,5 %).

Таким чином, проведений аналіз результатів експертних оцінок свідчить про відповідність основних положень розробленої концептуальної моделі системи ПХД сучасним вимогам науки і практики, підтверджує її прогнозовану медико-соціальну ефективність та доцільність її впровадження в галузі охорони здоров'я, що дозволяє рекомендувати її для впровадження на державному/галузевому, регіональному та місцевому рівнях усіх регіонів України.

* * *

Таким чином, системний аналіз рекомендацій ВООЗ, ЕАРС та інших авторитетних міжнародних фахових організацій, досвіду організації надання ПХД у багатьох країнах світу дозволяє запропонувати впровадити в Україні **трирівневу модель системи ПХД**: 1) паліативний підхід або первинна паліативна допомога; 2) загальна паліативна допомога; 3) спеціалізована ПХД.


Обґрунтовано концепцію системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні, яку покладено в основу концептуальної моделі системи надання ПХД і механізмів управління нею, що базуються на **пацієнт-сім'я-орієнтованій парадигмі, мультидисциплінарному, міжвідомчому та міжсекторальному підходах**. Зазначене забезпечить доступність, якість і ефективність надання ПХД, потреби і належну якість життя ПП та їх сімей, сприятиме збереженню людської гідності наприкінці життя.

Впровадження системи надання ПХД населенню потребує політичної підтримки Уряду України, регіональних і місцевих органів влади, відповідного фінансового забезпечення та **участі всього суспільства**. Впровадження і розвиток запропонованих моделей системи ПХД в Україні за умови адекватного фінансування з державного бюджету, а також за рахунок державної, регіональних і місцевих цільових програм ПХД дозволить надавати якісну та ефективну паліативну медичну допомогу на умовах рівної доступності, незалежно від нозології захворювання, місця проживання/перебування і соціального статусу ПП.

Результати дослідження дозволили **адаптувати міжнародний досвід** і визначити різні форми та функціонально-організаційні моделі надання ПХД, які, залежно від важкості перебігу захворювання та за бажанням ПП і членів їх сімей, можуть надаватися у спеціалізованих стаціонарних ЗОЗ ПХД, відділеннях ПХМ ЗОЗ вторинної і третинної медичної допомоги або в амбулаторних умовах, у т. ч. вдома, а також в закладах ПХД будь-якої форми власності і відомчої приналежності за умови дотримання стандартів та вимог нормативно-правової бази.

SWOT-аналіз концептуальної моделі системи надання ПХД в Україні засвідчив, що важливою умовою впровадження системи ПХД є її інтеграція в систему охорони здоров'я з **пріоритетним розвитком служби ПХД на рівні ПМСД**, залучення до надання ПХД вдома лікарів ЗП-СЛ та медичних працівників ЗОЗ ПМСД за умови відповідної професійної підготовки і мотивації. Важливо забезпечити їх консультативною підтримкою фахівців спеціалізованих ЗОЗ ПХД і міжвідомчу співпрацю та координацію з установами системи соціального захисту населення.

Результати визначення економічної ефективності запропонованих моделей системи ПХД засвідчили, що **амбулаторні/позастаціонарні моделі надання є найменш фінансово затратними і найбільш доступними**, за умови координації і співпраці медичних працівників ЗОЗ ПМСД зі спеціалізованими ЗОЗ ПХД.

 Розроблена концептуальна модель системи ПХД (за результатами експертної оцінки) побудована на принципах пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми та забезпечить **доступність, якість та ефективність надання ПХД**. Аналіз результатів експертних оцінок свідчить про відповідність основних положень запропонованої концептуальної моделі сучасним вимогам науки і практики, підтверджує її прогнозовану медико-соціальну ефективність.

Отже, враховуючи позитивну оцінку експертами концептуальної моделі системи ПХД, її можна рекомендувати для впровадження в систему охорони здоров'я України на загальнодержавному, регіональному і місцевому рівнях.

ЛІТЕРАТУРА

1. Адашева ТВ, Нестеренко ОИ, Задионченко ВС. Паллиативная медицинская помощь в кардиологии. Паллиативная медицина и реабилитация. 2018;2:42–7.
2. Вороненко ЮВ, Шекера ОГ, Губський ЮІ, ред. Актуальні питання паліативної та хоспісної допомоги у практиці сімейного лікаря: Навчальний посібник для лікарів-інтернів і лікарів-слухачів закладів (факультетів) післядипломної освіти. Київ: Видавець Заславський О.Ю.; 2017. 208 с.
3. Бабійчук ОМ. Нормативно-правова база паліативної допомоги як напрямок медичного права. Стан та перспективи розвитку в Україні. В: Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Медико-юридичні та фармацевтичні аспекти: Матеріали II Всеукраїнської науково-практичної конференція з міжнародною участю, 20–21.11.2013. Київ: «Талком»; 2013. с. 39–44.
4. Беніні Ф, Дріго П, Ганжемі М, Д'Овідо Е, Лаццарін П, Янкович М, Манфредіні Л, та ін. Хартія прав дитини, яка помирає. Трієстська Хартія. 2013. 40 с.
5. Бронова ВМ. Паліативна допомога: правове регулювання. Управління закладом охорони здоров'я. 2017;7:15–24.
6. Верховна Рада України. Круглий стіл 23 червня 2016 р. на тему: «Сучасний стан надання паліативної допомоги дорослому населенню, міжнародний досвід та перспективи розвитку в Україні» [Електронний ресурс]. Режим доступу: URL: <https://iportal.rada.gov.ua/news/Novyny/132183.html>
7. ВОЗ и ЕАПХД. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПХД. Пер. с англ. 2014. 180 с.
8. ВОЗ. Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла. Резолюция 67-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения, № А67/31 от 04.04.2014, Женева. 11 с. [Электронный ресурс]. Режим доступа: URL: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31.pdf.
9. ВОЗ. Паллиативная медицинская помощь. Информационный бюллетень ВОЗ. 2015. № 402. [Электронный ресурс]. Режим доступа: URL: [http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/ru/\(link_is_external\)](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/ru/(link_is_external)).
10. ВОЗ. Всемирный доклад о старении и здоровье. Швейцария: Женева; 2016. 301 с.
11. Вольф ОО, Царенко АВ. Глобальні процеси та гуманізація політики щодо невиліковно хворих у деяких країнах світу та Україні. В: Матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференція з міжнародною участю «Соціальна політика щодо невиліковно хворих». Київ: Університет «Україна»; 2012. с. 21–36.
12. Вольф ОО, Губський ЮІ, Царенко АВ. Програма циклу тематичного удосконалення «Психологічні, соціальні та юридичні аспекти організації надання медичної допомоги в амбулаторних і стаціонарних умовах». В: Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Організаційні, медико-юридичні та клініко-фармацевтичні питання: матеріали III Всеукраїнської науково-практичної конференція з міжнародною участю, 22–24.04.2015. Київ: Талком; 2015. с. 193–6.
13. Вороненко ЮВ, Губський ЮІ, Царенко АВ. Паліативна допомога, як інтегральна складова розвитку та реформування системи охорони здоров'я в Україні. В: Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Медико-юридичні та фармацевтичні аспекти: матеріали II Всеукраїнської науково-практичної конференція з міжнародною участю, 20-21.11.2013. Київ: Талком; 2013. с. 49–62.

14. Вороненко ЮВ, Губський ЮІ, Царенко АВ. 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):63–75.
15. Іволгін ВІ, Вороненко ЮВ, Моїсеєнко РО, Князевич ВМ, Губський ЮІ, Гойда НГ, Царенко АВ. Стан, проблеми та перспективи розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні. В: Щорічна доповідь про стан здоров'я населення, санітарно-епідемічну ситуацію та результати діяльності системи охорони здоров'я України. 2016 рік. Київ: «ДУ УІСД МОЗ України»; 2017. с. 266–93.
16. Гойда НГ, Царенко АВ, Князевич ВМ, Губський ЮІ. Організаційні аспекти створення системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. В: Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Організаційні, медико-юридичні та клініко-фармацевтичні питання. Матеріали III Всеукраїнської науково-практичної конференція з міжнародною участю, 22–24.04.2015. Київ: Талком; 2015. с. 32–48.
17. Гойда НГ Губський ЮІ, Царенко АВ. Соціально-медичні аспекти розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я. Реабілітація та паліативна медицина. 2015;2(2):23–30.
18. Горбаль А, Горох Є, Насрідінов Р, Процюк А. Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід, українська практика, стандарти, індикатори, оцінки. Київ: Український центр суспільних даних; 2018. 60 с.
19. Губський ЮІ, Гойда НГ, Царенко АВ. Розвиток паліативної та хоспісної допомоги в Україні: організаційні, юридичні та медичні аспекти. Реабілітація та паліативна медицина. 2015;1(1):68–74.
20. Моїсеєнко РО, ред. Паліативна допомога: організаційні, фармацевтичні та клінічні аспекти знеболення: Навчальний посібник. Київ, 2019. 119 с.
21. Данилюк КВ. Сучасний зарубіжний досвід застосування організаційного механізму державного управління паліативною та хоспісною допомогою. Вісник НАДУ при Президентіві України. Серія «Державне управління». 2017;2:79–86.
22. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблем організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018;2(8):17–22.
23. ЄАПД. Празька хартія «Отримання паліативної допомоги – право людини». ЄАПД, 2013. [Електронний ресурс]. Режим доступу: URL: <http://eapcspeaksrussian.eu.aspx>.
24. Кабінет Міністрів України. Постанова від 10.07.2019 № 675 «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям». [Електронний ресурс]. Режим доступу: URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/675-2019-%D0%BF>.
25. Кабінет Міністрів України. Проект розпорядження «Про схвалення Концепції Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2019–2023 роки». [Електронний ресурс]. Режим доступу: URL: https://moz.gov.ua/uploads/1/5670-pro_20180621_1.pdf.
26. Князевич ВМ, Царенко АВ, Яковенко ІВ. Стан, проблеми і перспективи впровадження «Національної стратегії розвитку системи паліативної допомоги в Україні до 2022 року». Реабілітація та паліативна медицина. 2015;1:62–7.
27. Князевич ВМ. Перспективи розвитку паліативної допомоги в Україні. Реабілітація та паліативна медицина. 2015;2:131–4.
28. Купенко ОВ, ред. Розбудова системи паліативної допомоги в територіальній громаді: навчальний посібник. Суми: ФОП Цьома С.П.; 2021. 135 с.

29. Москвяк ЄЙ. Про європейський стандарт щодо дотримання прав і свобод людини/пацієнта в процесі організації та надання паліативної допомоги в умовах медичного закладу «Госпіс». Східноєвропейський журнал громадського здоров'я. 2012;2-3(18-19): 264–7.
30. Москвяк ЄЙ. Про європейський стандарт щодо дотримання прав і свобод людини/пацієнта в процесі організації та надання паліативної допомоги в умовах медичного закладу «Госпіс». Східноєвропейський журнал громадського здоров'я. 2012;2–3(18–19):264–7.
31. Нестеренко ОИ, Адашева ТВ, Новиков ГА. Паллиативная медицинская помощь в кардиологии – миф или реальность? Паллиативная медицина и реабилитация. 2016;2:5–10.
32. Сенюта ІЯ. Джерела правового регулювання цивільних відносин у сфері надання медичної допомоги. Львів: Видавництво ЛОБФ «Медицина і право», 2018. 416 с.
33. Суліма ОВ. Впровадження паліативного догляду як соціальної послуги та складової паліативної допомоги, на даний час для системи соціального захисту населення є інновацією. Мінсоцполітики. 11 лист. 2016 р. [Електроний ресурс]. Режим доступу: URL:<https://www.msp.gov.ua/news/11279.html?PrintVersion>.
34. Царенко АВ, Гойда НГ, Губський ЮІ. Обґрунтування концептуальної моделі системи паліативної і хоспісної допомоги населенню на рівні первинної медичної допомоги. Здоров'я суспільства. 2019;8(2):49–57.
35. Царенко АВ, Гойда НГ, Губський ЮІ. Післядипломна підготовка сімейних лікарів з питань надання паліативної допомоги населенню – важлива складова впровадження системи паліативної і хоспісної допомоги в Україні. Здоров'я суспільства. 2017;6(4):165–7.
36. Царенко АВ. Організаційна модель залучення лікарів загальної практики-сімейних лікарів до надання паліативної і хоспісної допомоги пацієнтам геріатричного профілю. Здоров'я суспільства. 2016;5(3/4):87–95.
37. AIHW. Australian Institute of Health and Welfare. Corporate Plan: 2016–17 to 2019–20. Australia: Canberra; 2016. 34 p.
38. Amery J. A Really Practical Handbook of Children's Palliative Care for Doctors and Nurses Anywhere in the World. Lulu Publishing Services, 2016. 446 p.
39. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Belgium: Vilvoorde: EAPC Press; 2019. 258 p.
40. Capor K, Ingber B, Ansell I. Hospice Care in the UK: Scope, Scale and Opportunities. Hospice UK Publ., 2016. 21 p.
41. Connor SR. Hospice and Palliative Care: The Essential Guide. New-York: Routledge; 2009. 262 p.
42. Connor SR, Bermedo MC, ed. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Geneva, Switzerland-London, UK: WHO, WHPCA. 2014. 112 p.
43. Connor SR, Bermedo MCS, ed. WHPCA and WHO. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization, 2014. – 111 p.
44. EAPC. Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe – presenting a new EAPC publication. Eur J Pal Care. 2014;21(6). [Electronic resource]. Access mode: [http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC21\(6\)_Centeno.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC21(6)_Centeno.pdf).
45. EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Part I. Eur J Pal Care. 2009;16(6):278–89.

46. EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Part II. *Eur J Pal Care*. 2010;17(1):22–33.
47. EIU. Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index: Ranking of Palliative Care across the World: A report by The Economist Intelligence Unit. 2nd ed. UK: London; the Economist Intelligence Unit, 2015. 68 p.
48. ICPCN. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Declaration of Cape Town 2009. <http://www.icpcn.org/the-icpcn-declaration-of-cape-town>
49. Janowicz A, Krakowiak P, Stolarczyk A, ed. In Solidarity. Hospice-Palliative Care in Poland: English Edition. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna; 2015. 448 p.
50. NHPCO. Facts and Figures. – National Hospice and Palliative Care Organization, 2018 edition. 26 p. [Electronic resource]. Access mode: https://39k5cm1a9u1968hg74aj3x51-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2019/07/2018_NHPCO_Facts_Figures.pdf.
51. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Switzerland: Geneva; 2018. 88 p.
52. WHO. Palliative care for noncommunicable diseases. A global snapshot. 2019. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/PC-infographic-rev-2018-final-for-web.pdf?ua=1>
53. WHO. Palliative care is an essential part of cancer control // World Health Organization, Cancer Control Programme Department of Chronic Diseases, Health Promotion (CHP). WHO, Geneva, 2015. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/1>
54. WHO. Palliative care. 19 February 2018. [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
55. WHO. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Switzerland; Geneva; 2016. 92 p.
56. Woitha K, Garralda E., Martin-Moreno JM. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Pain&Symp Manag*. 2016;52(3):370–7.