

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
ДВНЗ "Ужгородський національний університет"

НЕСТЕРЕНКО ВАЛЕНТИНА ГЕННАДІВНА



УДК 614.216:616-039.75-036.8(477)(043.3)

**МЕДИКО-СОЦІАЛЬНЕ ОБҐРУНТУВАННЯ МУЛЬТИМОДАЛЬНОЇ СИСТЕМИ
НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ І ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ НАСЕЛЕННЮ УКРАЇНИ**

Реферат
дисертації на здобуття наукового ступеня
доктора медичних наук
в галузі знань 22 Охорона здоров'я за спеціальністю 222 Медицина
(наукова спеціальність 14.02.03 - соціальна медицина)

Робота виконана в Харківському національному медичному університеті, МОЗ України

Офіційні опоненти:

доктор медичних наук, професор **ПОГОРЛЯК Рената Юрїївна**, ДВНЗ "Ужгородський національний університет", завідувачка кафедри громадського здоров'я і гуманітарних дисциплін;

доктор медичних наук, професор **ЛЕХАН Валерія Микитівна**, Дніпровський державний медичний університет, професор кафедри соціальної медицини, громадського здоров'я та управління охороною здоров'я;

доктор медичних наук, професор **ГОЛОВАНОВА Ірина Анатоліївна**, Полтавський державний медичний університет, завідувачка кафедри громадського здоров'я з лікарсько-трудовою експертизою.

ЗАГАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА РОБОТИ

Обґрунтування вибору теми дослідження. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ, 2020), у світі мешкає приблизно 35 млн осіб з термінальними стадіями важких хвороб. Щороку помирає приблизно 25,5 млн таких хворих (Smith J. et al., 2021). Усього паліативної допомоги потребує приблизно 40 млн осіб, з яких 78 % дорослих і 98 % дітей проживають у країнах з середнім і низьким рівнем прибутку (Patel R. et al., 2019); до 2040 року кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, у світі може зрости на 25–47 % (Global Palliative Care Alliance, 2020). Потреба населення в паліативній та хоспісній допомозі (ПХД) збільшується у зв'язку зі старінням населення, яке супроводжується збільшенням поширеності тяжких хронічних захворювань та їх ускладнень (Коваленко О.П. та ін., 2022). Статистичні дані щодо кількості хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні мають діапазон від 130 тис. до 2 млн дорослих і дітей (МОЗ України, 2021), що пов'язано із відсутністю визначеної позиції про перелік нозологій, які держава готова лікувати як паліативні.

Національні системи ПХД є важливою частиною цілісних систем охорони здоров'я населення (СОЗ). За рейтинговими оцінками (модифікованою системою оцінки країн Лінча Т. та ін., 2008/2011; Індексом Якості Смерті, 2015) система ПХД України є такою, що не має ознак системної організації на державному рівні (Johnson M. et al., 2018), забезпечує низьке охоплення лікуванням та доглядом пацієнтів, що потребують паліативної допомоги та низьку якість лікування (зокрема знеболення) переважної більшості (близько 80%) охоплених допомогою хворих (Петренко В.І. та ін., 2020). Медико-соціальна значущість важких інкурабельних захворювань полягає в низькій якості життя таких хворих та їх сімей (Бойко С.С. та ін., 2021), необхідності якісного тривалого знеболювання (Anderson L. et al., 2020), необхідності розгалуженої мережі спеціалізованих хоспісних медичних установ з належним фінансуванням та нормативно-правовим забезпеченням діяльності (Wilson K. et al., 2019), необхідності розвиненої системи «хоспісів вдома» (Мельник Ю.В. та ін., 2022), необхідності сталої системи медико-соціальної підтримки хворих та їх близьких (доглядальників) (Ткаченко О.О. та ін., 2021), здатної забезпечувати лікування, соціальний супровід, психологічну та духовну підтримку (Harris P. et al., 2020), необхідності бюджетного відшкодування витрат на лікування, догляд та супровід (Кравченко Н.М. та ін., 2022), необхідності евтаназії як однієї з послуг (Davies E. et al., 2021).

Аналіз сучасного стану існуючої системи паліативно-хоспісної допомоги в Україні свідчить про значні організаційні недоліки у питаннях повноцінного обстеження, лікування, зокрема, адекватного знеболювання, догляду та супроводу у порівнянні з розвинутими країнами (Сидоренко А.В. та ін., 2022). Існують значні прогалини у нормативно-правовому забезпеченні галузі (White P. et al., 2019). Українське суспільство не розпочало широку дискусію про можливість легалізації евтаназії (Марченко Л.П. та ін., 2021). Система ПХД відчуває значний брак фінансування, а наявні кошти не завжди витрачаються ефективно (Гончарук І.С. та ін., 2022). Під час реформи охорони здоров'я держава приділяє недостатньо уваги питанням ПХД (Brown T. et al., 2021).

Паліативна медицина має полегшити страждання та забезпечити максимально можливу якість життя пацієнтам усіх вікових груп (Taylor R. et al., 2020), які мають тяжкі прогресуючі розлади життєдіяльності та сильний біль внаслідок важких травм (Кузьменко В.В. та ін., 2022), зляканих новоутворень III–IV стадій (Clark D. et al., 2019), ВІЛ-інфекції/СНІДу (Попова О.М. та ін., 2021), вроджених вад розвитку (Thompson S. et al.,

2020), серцево-судинних (Захарченко І.А. та ін., 2022), неврологічних (Roberts P. et al., 2021), респіраторних (Шевченко Т.Г. та ін., 2022), атрофічно-дегенеративних та інших захворювань у термінальній стадії (Mitchell G. et al., 2019), а також ті, що не можуть бути вилікувані сучасними і доступними методами, коли лікування безперспективне, а прогноз щодо одужання сумнівний або негативний (Ковальчук Л.М. та ін., 2021). Комплексна паліативна допомога передбачає медичну допомогу (Saunders C. et al., 2020), догляд (Олійник С.П. та ін., 2022), соціальний супровід (Morris S. et al., 2021), психологічну допомогу (Рибалко В.В. та ін., 2022), духовну підтримку віруючим (Frankl V. et al., 2019). Паліативне лікування включає медикаментозну терапію (перш за все адекватне знеболення) (Twycross R. et al., 2020), хірургічні методи лікування (Павленко М.І. та ін., 2022), психотерапію (Яременко Б.Б. та ін., 2021). Практичний та науковий напрямки розвитку паліативної медицини спрямовані на зменшення страждання хворих до закінчення їх життя (Кучер А.А. та ін., 2022).

В Україні паліативна допомога інкурабельним хворим надається переважно в лікарнях хоспісного типу (Семенко Б.В. та ін., 2021). За розрахунками Українського центру суспільних досліджень (УЦСД, 2022), 60% паліативної допомоги в Україні має надаватися у хоспісах вдома, 40% – у стаціонарних умовах. Для надання паліативної допомоги у хоспісах вдома необхідні ПХД мультидисциплінарні команди фахівців (Higginson I. et al., 2020), які мають відвідувати пацієнтів мінімум раз на тиждень (Лисенко Т.О. та ін., 2022). У складі бригад мають бути медичні працівники (лікарі та медичні сестри/брати) (Король В.М. та ін., 2021), соціальні працівники (Мартиненко А.С. та ін., 2022), психологи (Фролова К.Д. та ін., 2021), волонтери та священники (Brugera E. et al., 2019). В Україні подібна практика є мало розповсюдженою, але закріпленою у нормативно-правових актах (Процюк Ю.З. та ін., 2022). В Україні, за різними оцінками, лише 15-20% пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, отримують необхідне знеболення (Савченко Л.М. та ін., 2022), що у 3-4 рази менше потреби у знеболенні (за даними ВООЗ постійного знеболення потребують приблизно 60% пацієнтів з важкими невиліковними захворюваннями з інтенсивним хронічним болем) (WHO, 2021). Незадоволена потреба у знеболенні є однією з найважливіших ознак незрілості національної системи ПХД (Луценко М.П. та ін., 2022), а також одночасно й вектором необхідних зусиль вдосконалення організації паліативної допомоги (Cherny N. et al., 2020). Україна паліативна медицина потребує розширення використання наркотичних та ненаркотичних знеболювальних (Портной А.Г. та ін., 2022), додаткового обладнання для знеболення (Соколова В.В. та ін., 2021), достатньої кількості ставок медичного персоналу, зокрема для контролю складного процесу постійного знеболення (Fallon M. et al., 2019). Водночас широке обговорення у професійних колах патофізіологічних та діагностичних аспектів болю у хворих, що потребують паліативної допомоги, не проводиться (Романенко О.Ю. та ін., 2022). Важливими напрямком покращення ситуації із знеболенням є прискорення практичної реалізації дозволеного законом широкого клінічного застосування препаратів медичного канабісу (Захарова І.Б. та ін., 2022). Все зазначене визначає потребу вивчення організації ПХД для її вдосконалення.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Окремі етапи дослідження виконані в межах наукових тем Харківського національного медичного університету: 0121U110914 – Обґрунтування критеріїв препатологічних станів професійного вигорання у працівників сфери охорони здоров'я (2021–2023); та 0125U000941 – Рентгенендоваскулярна діагностика та лікування метастатичного раку із застосуванням мультидисциплінарного підходу та сучасних технологій (2025–2029).

Мета роботи полягає в обґрунтуванні та розробленні мультимодальної системи надання паліативної і хоспісної допомоги населенню України, здатної забезпечити медичні, соціальні, психологічні та духовні потреби та високу якість життя.

Для досягнення цієї мети визначено такі **завдання**:

1. Провести системно-історичний аналіз даних наукової літератури з проблеми організації ПХД в Україні та інших країнах світу. Визначити оптимальні моделі організації ПХД для наслідування Україною.

2. Розробити програму та дизайн дослідження для формування біопсихосоціальної мультимодальної моделі організації ПХД в Україні, обрати методи дослідження, визначити джерела збору інформації, розробити анкети.

3. Вивчити рівень та структуру загальних і спеціальних показників інкурабельних захворювань дорослих і дітей в Україні з визначенням її медико-соціального значення, уточнити перелік паліативних захворювань.

4. Оцінити якість життя пацієнтів, які потребують паліативної і хоспісної допомоги, уточнити методiku такої оцінки для паліативних пацієнтів різних профілів лікування.

5. Визначити потребу інкурабельних хворих в Україні у різних видах паліативної і хоспісної допомоги залежно від віку, нозології та важкості їх стану, механізмів болю, можливих причин смерті та рівнів надання ПХД; потребу у медико-соціальному супроводі (у тому числі евтаназії) паліативних хворих, у психологічній, соціальній та духовній підтримці хворих та членів їх сімей.

6. Визначити готовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії паліативних хворих для позбавлення їх страждань.

7. Проаналізувати навчальні програми закладів медичної освіти по спеціальності паліативна медицина.

8. Визначити відповідність українського законодавства щодо регулювання ПХД, змісту та фінансуванню програм національного та регіонального рівнів потребам інкурабельних хворих та їх сімей. Порівняти українські нормативно-правові акти і програми з аналогічними актами і програмами розвинених країн.

9. Науково обґрунтувати та розробити комплекс заходів з покращення системи паліативної і хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я.

Об'єкт дослідження: система паліативної та хоспісної допомоги в Україні.

Предмет дослідження: розповсюдженість в Україні інкурабельних захворювань дорослих і дітей, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, евтаназії; характеристики інкурабельних захворювань, що потребують паліативної допомоги та мають медико-соціальне значення; якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги; потреба таких хворих та членів їх сімей у різних видах паліативної і хоспісної допомоги; нормативно-правове забезпечення діяльності служб та медичних установ мережі паліативної і хоспісної допомоги; готовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги; навчальні програми з паліативної медицини закладів медичної освіти; національні стандарти та протоколи паліативної допомоги.

База наукового дослідження: система охорони здоров'я регіонів і України, заклади охорони здоров'я м. Харкова, Вінниці, Львова та Києва. Дослідження охоплювало в основному період 2018–2024 років. Робота була проведена на базі кафедри громадського

здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету. Для аналізу даних щодо якості життя, потреби у різних видах паліативної і хоспісної допомоги, були підписані угоди про співробітництво з медичними закладами Харківського регіону та України, медико-соціальними громадськими та релігійними організаціями України, які надають послуги соціального супроводу паліативним хворим та членам їх сімей, соціологічними та медичними науково-дослідними організаціями, що вивчають проблему паліативної та хоспісної допомоги, евтаназії, тривалого ефективного знеболення.

Методи дослідження. У роботі використано комплекс методів: бібліосемантичний, епідеміологічний, соціологічний, соціально-гігієнічний, системного аналізу, медико-статистичний. В межах *бібліосемантичного методу* були вивчені літературні джерела, знайдені у PubMed, Medscape, Google Scholar та інших інформаційних системах щодо світового та вітчизняного досвіду організації систем паліативної та хоспісної допомоги, практик надання різноманітних послуг пацієнтам та членам їх сімей, евтаназії інкурабельних хворих, медико-соціальних програм догляду та супроводу, аналізу систем надання паліативної та хоспісної допомоги різних країн з використанням Інтернет-ресурсів. Поширеність в Україні інкурабельних захворювань дорослих і дітей, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, була вивчена за допомогою *епідеміологічного методу*; визначення характеристик таких захворювань (якості життя хворих, потреби у різних видах паліативної і хоспісної допомоги залежно від віку, нозології та важкості їх стану, механізмів болю, можливих причин смерті, потреби у медико-соціальному супроводі, евтаназії, психологічній, соціальній та духовній підтримці хворих та членів їх сімей, визначення готовності українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії – за допомогою *соціологічного, соціально-гігієнічного методу, системного аналізу*. Статистична обробка даних проводилася з використанням програмного забезпечення Statistica 10.0 (StatSoft, USA) та Excel 2019 (Microsoft, USA) та з використанням *медико-статистичних методів* (рангової кореляції Спірмена, лінійного, логарифмічного та експоненційного трендів та ін.). Для перевірки статистичних гіпотез критичним був визначений рівень значущості $p < 0,05$. Детальний опис використаних у дослідженні методів та вдосконалення деяких з них наведено у другому розділі дисертації.

Наукова новизна одержаних результатів полягає в тому, що вперше в Україні розроблено та науково обґрунтовано мультимодальну функціонально-організаційну модель оптимізованої системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України; розроблено метод прогнозування потреби у паліативній та хоспісній допомозі, заснований на узгодженні прогнозу повзучого (ковзного) тренду з постійним сегментом згладжування та 95% довірчого інтервалу ($\hat{y}_{t+k} = I_t + k \times b_t \pm 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}$); розроблено навчальний план та програму циклу тематичного удосконалення «Організація паліативної допомоги»; розроблено валідну анкету для оцінки якості життя хворих, які потребують паліативної допомоги, що містить питання щодо фізичного та емоційного стану, соціальної взаємодії, обмежень у повсякденній діяльності, пов'язаних із захворюванням, рівнів болю; розроблено анкету щодо евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, яка містить питання щодо стану їх здоров'я, думок та спроб суїциду, евтаназію, а також питання близьких пацієнтів, медичних працівників, соціальних працівників, волонтерів та священників; визначено неготовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу про можливість легалізації евтаназії інкурабельних хворих як варіанта медико-соціальної послуги, а не альтернативи

паліативного лікування; запропоновано створення незалежних від медичних закладів координаційних центрів надання ПХД.

Уточнено загальні і спеціальні показники та медико-соціальна значущість інкурабельних захворювань дорослих і дітей, які потребують паліативної допомоги, евтаназії (види болю, причини смерті та ін.); комплекс заходів з покращення якості життя, тривалого ефективного знеболювання хворих, які потребують паліативної допомоги; перелік хвороб дорослих та дітей, які необхідно лікувати у статусі паліативних, та які мають бути враховані державою у питаннях визначення та прогнозування потреб, пакетного фінансування, реімбурсації ліків; перелік та зміст послуг лікування, психологічної, соціальної та духовної підтримки пацієнтам та членам їх сімей; можливості більшого залучення до надання медико-соціальної допомоги хворим з паліативними діагнозами, членам їх сімей від громадських та релігійних організацій; роль та необхідні повноваження асоціацій паліативної медицини.

Результати проведеного дослідження лежать у медичній, соціальній та економічній площинах. У *медичній площині* лежать вивчені та покращені управлінські впливи порядку та змісту роботи паліативних відділень та хоспісів на якість життя інкурабельних пацієнтів (фізичні та психологічні компоненти), на можливість практичних лікарів забезпечувати тривале ефективне знеболення, щоб полегшувати страждання хворих, які потребують паліативної допомоги наприкінці життя. У *соціальній площині* лежить досягнуте покращення якості життя інкурабельних хворих за рахунок порядку та змісту соціального супроводу, психологічної та духовної підтримки пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, та їх близьких (доглядальників). Відбулася мобілізація контролю громадськості щодо обсягів та якості паліативної допомоги на дому, психологічної підтримки та соціального супроводу хворих та членів їх сімей. Професійні громадські медико-соціальні організації та релігійні громади ініціювали нові дискусії щодо необхідності легалізації евтаназії. Волонтери цих організації стали більше залученими до надання допомоги пацієнтам. В *економічній площині* важливим стало дослідження потреби медичних закладів та соціальних установ, що надають паліативну та хоспісну допомогу дорослим і дітям в умовах проведення реформи системи охорони здоров'я, пандемії COVID-19 та війни, потреби у матеріально-технічних ресурсах та кадрах. Були визначені можливі джерела та необхідні обсяги фінансування галузі, запропоновані шляхи більш ефективного використання наявних ресурсів системи охорони здоров'я.

Теоретичне значення отриманих результатів полягає в доповненні теорії соціальної медицини в частині вчення про управління охороною здоров'я, зокрема щодо забезпечення та підвищення доступності якісної паліативної допомоги для значного переліку важкохворих невиліковних пацієнтів, дорослих і дітей, на сучасному етапі реформування галузі охорони здоров'я; науковому обґрунтуванню необхідності та шляхів вдосконалення існуючої системи паліативної та хоспісної допомоги з метою її наближення до кращих світових моделей такої допомоги.

Практична значущість отриманих результатів полягає в підвищенні якості життя інкурабельних хворих, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, та членів їх родин; удосконаленні лікувальної практики, зокрема у питаннях тривалого ефективного знеболення; сприянні процесу ефективної реформи охорони здоров'я України у контексті етапу реформи від 2014 року; сприянні здійсненню гуманістичних очікувань українського суспільства щодо результатів соціально-економічних та медичної реформ; наближенні української системи паліативної та хоспісної допомоги як частини загальної системи охорони здоров'я до моделі

роботи систем паліативної та хоспісної допомоги розвинених країн світу; визначенні можливих джерел та необхідних обсягів фінансування системи паліативної та хоспісної допомоги; окресленні кола питань щодо паліативної та хоспісної допомоги для подальшого обговорення українським суспільством; удосконаленні навчальних програм з підготовки організаторів охорони здоров'я, лікарів, які надають практичну паліативну та хоспісну допомогу, на до- та післядипломному рівнях.

Впровадження результатів роботи здійснено на національному рівні, де вирішено питання визначення та прогнозування потреби у ПХД, *на регіональному рівні*, на якому запропонована система координації паліативної допомоги, *на галузевому рівні*, де питання організації ПХД висвітлені у навчальних матеріалах для фахівців паліативної медицини. Система визначення та прогнозування потреби у ПХД на національному рівні є основою для оцінки кількості хворих, медичного персоналу, необхідного фінансування та матеріально-технічного забезпечення роботи системи ПХД, для розрахунку обсягу пакетного фінансування Національною службою здоров'я України витрат для надання ПХД високої якості, здатної задовольнити потреби пацієнтів та їх близьких. Впровадження дозволяє визначити обсяг фінансування за програмами медичних гарантій та «Доступні ліки», впливає на порядок та обсяги реімбурсації лікарських засобів для паліативної медицини. Впровадження на регіональному рівні дозволяє змінити координатора паліативної допомоги, відповідального за визначення паліативного статусу пацієнтів, ведення регіональних реєстрів паліативних хворих, руху пацієнтів до хоспісів та паліативних відділень закладів охорони здоров'я для їх госпіталізації, необхідного обстеження то отримання пацієнтів необхідної паліативної допомоги. Впровадження на галузевому рівні дозволяє підготувати лікаря паліативної медицини для самостійної ефективної роботи у хоспісах та паліативних відділеннях. Аналогічна підготовка середнього медичного персоналу є також необхідною для надання якісної паліативної допомоги пацієнтам.

Особистий внесок здобувача. Авторіві дисертації належить вибір напряму, формування мети, завдань, об'єкта і предмета, а також обґрунтування програми, методів та обсягів дослідження. Автор провела аналіз наукових джерел інформації з проблем паліативної та хоспісної допомоги в Україні та низці іноземних держав, вивчила нормативно-правові засади роботи галузі, обліку госпіталізації, обстежень, лікування, дослідила масштаби та наслідки дефектів надання ПХД, вивчила практики надання медичної допомоги пацієнтам, психологічної та духовної підтримки хворих та їх близьких, соціального та юридичного супроводу, нормативно-правове забезпечення галузі, з акцентами на порядок надання допомоги дорослим і дітям, лікування хронічного болю. Автор розробила програму, інструментарій та провела соціологічні дослідження серед пацієнтів, їх близьких, лікарів, медичних сестер/братів, соціальних працівників, волонтерів, священників, що надають паліативну допомогу паліативним хворим, здійснюють підтримку та супровід хворих та їх близьких (доглядальників). Автор узяла участь у розробці навчальних матеріалів у галузі паліативної медицини. Питома вага власної участі – не менше 80 %. Матеріали кандидатської дисертації автора не були використані під час написання докторської дисертації. Тема цього дисертаційного дослідження не повторює теми дисертаційного дослідження на здобуття наукового ступеня кандидата медичних наук.

Апробація результатів дисертації. Основні положення дисертаційної роботи доповідались на: V Науково-практична конференція з міжнародною участю на вшанування пам'яті М.Г. Гуревича (1891–1937), засновника та керівника першої в Україні кафедри

соціальної гігієни при Харківському медичному інституті «Громадське здоров'я в Україні: проблеми та способи їх вирішення» (ХНМУ, м. Харків, Україна, 28.10.2022); Міжнародна мультидисциплінарна науково-практична Інтернет-конференція «Інноваційні проекти та парадигми міжнародної освіти» ("Innovative projects and paradigms of international education") (Грузія, Тбілісі – Україна, Київ, 28.02–01.03.2023); Міжнародна мультидисциплінарна наукова Інтернет-конференція «Світ наукових досліджень» ("The World of Scientific Research") (Тернопіль, Україна – Переворськ, Польща, 16–17.03.2023); XXXI Міжнародна науково-практична конференція «Інформаційні технології: наука, технології, технології, освіта, здоров'я» ("Information technologies: science, technology, technology, education, health", MicroCAD-2023) (НТУ «ХП», Харків, Україна, 17–20.05.2023); 2-га Міжнародна науково-практична інтернет-конференція «Охорона здоров'я майбутнього: інновації, досягнення та прогрес», «Шляхи науки» ("Future Healthcare: Innovations, Advances and Progress", WayScience) (Україна, Дніпро, 15–16.06.2023); науково-практична конференція, присвячена 150-річному ювілею кафедри гігієни та екології № 1 Харківського національного медичного університету «Профілактична медицина України: проблеми та способи їх вирішення» (Україна, Харків, ХНМУ, 16.10.2023); VI науково-практична конференція з міжнародною участю «Охорона здоров'я в Україні: проблеми та шляхи їх вирішення» ("Public health in Ukraine: problems and ways to solve them"), присвячена 100-річчю кафедри громадського здоров'я та менеджменту охорони здоров'я Харківського національного медичного університету (Томілінські читання), (Україна, Харків, 02.11.2023); Міжнародна наукова конференція «Найбільші досягнення людства в охороні здоров'я та ветеринарії» (Латвія, Рига, 7–8.02.2024); XXXII міжнародної науково-практичної конференції «Інформаційні технології: наука, техніка, технологія, освіта, здоров'я» (MicroCAD-2024) (Україна, Харків, НТУ «ХП», 22–25.05.2024); Всеукраїнська науково-практична конференція з міжнародною участю «Актуальні питання педагогіки вищої медичної освіти» (Україна, м. Харків, ХНМУ, 28.05.2024); VII Всеукраїнська науково-практична конференція з міжнародною участю «Полтавські дні охорони здоров'я» ("Poltava Days of Public Health") (Україна, м. Полтава, 31.05.2024); I Міжнародна науково-практична конференція «Актуальні питання сучасної медицини та фармації» (Україна, Харків, НТУ «ХП», 19–20.09.2024); Всеукраїнська науково-практична конференція з міжнародною участю «Громадське здоров'я: від аналізу минулого до розуміння майбутнього» (Україна, Дніпро, Дніпровський державний медичний університет, 10.10.2024); науково-практична конференція з міжнародною участю «Актуальні питання громадського здоров'я та екологічної безпеки України» (XX марзеєвські читання, Україна, Київ, 24–25.10.2024); друга Всеукраїнська наукова конференція з міжнародною участю «Роль системи громадського здоров'я в імплементації «Стратегії розвитку системи охорони здоров'я до 2030 року»» (Україна, м. Ужгород, 03–04.10.2024); науково-практична конференція кафедри гігієни та екології Харківського національного медичного університету «Перспективи розвитку сучасної профілактичної медицини» (Україна, Харків, 20.11.2024); Міжнародна науково-практична конференція «Мультидисциплінарні перспективи розвитку науки, освіти, технологій та суспільства в умовах глобальних викликів» (Україна, м. Полтава, 09.12.2024).

Публікації. За результатами дослідження опубліковано 43 наукові праці, у тому числі 21 статтю у виданнях, що належать до «Переліку наукових фахових видань України, в яких можуть публікуватися результати дисертаційних робіт на здобуття наукових ступенів доктора наук, кандидата наук та ступеня доктора філософії України» (3 статті належать до

категорії «А», 19 статей належать до категорії «Б»). Ще статті 2 статті опубліковано в закордонних виданнях. З 23 статей, що представляють основні результати дослідження, 12 є одноосібними, 5 статей опубліковано у виданнях, що індексуються у наукометричних базах Scopus та Web of Science, 7 статей опубліковано англійською мовою. В рамках апробації результати дослідження оприлюднені: у 17-ти тезах (у тому числі 6 з яких опубліковано англійською мовою) Всеукраїнських та міжнародних науково-практичних конференцій, проведених в Україні, Грузії, Польщі, Латвії, а також у 4-х Свідоцтвах України про реєстрацію авторського права на твір, виданих Державною організацією «Український національний офіс інтелектуальної власності та інновацій».

Структура дисертації та обсяг роботи. Дисертаційну роботу викладено на 512 сторінках друкованого тексту, у тому числі 374 сторінок власного тексту. Дисертація складається з таких розділів: анотація українською та англійською мовами, вступ; аналітичний огляд наукової літератури; програма, матеріали, методи та обсяги дослідження; 6 розділів власних досліджень; висновки; практичні рекомендації; список використаних джерел, що містить 754 найменувань, в тому числі 568 латиницею; 7 додатків. Роботу проілюстровано 40 таблицями та 13 рисунками.

ОСНОВНИЙ ЗМІСТ РОБОТИ

У вступі аргументовано розкрито актуальність дослідження, сформульовано мету, завдання, представлено використані методи дослідження, розкрито суть наукової новизни, теоретичне та практичне значення результатів дослідження, особистий внесок дисертанта, представлено дані щодо апробації результатів дисертаційної роботи та їх висвітлення в науковій літературі.

У першому розділі (*«Медико-соціальні проблеми в організації паліативної та хоспісної допомоги»*) представлено аналіз зарубіжних та вітчизняних інформаційних джерел з проблеми, що досліджується. У розділі автором представлено аналіз наукових інформаційних джерел за наступними напрямками: «кращі практики» в організації паліативної та хоспісної допомоги; ставлення до смерті, вмирання та евтаназії в різних країнах світу; доступність ефективного знеболення для хворих, що потребують паліативної допомоги; медико-соціальні програми догляду і супроводу хворих, що потребують паліативної допомоги.

При цьому було встановлено, що комплексних наукових досліджень щодо наближення України до «кращих світових практик» не проводилося, система паліативної та хоспісної допомоги України у загальну систему охорони здоров'я не інтегрована, ставлення українців до смерті як до природного процесу як таке відсутнє, тема є частково табуованою для суспільства, лише чверть пацієнтів, що потребує паліативної допомоги, отримують адекватне знеболення, медико-соціальні програми догляду і супроводу хворих, що потребують паліативної допомоги, у цілому є недосконалими, а відповідно дана проблема в системі охорони здоров'я країни не вирішена.

Аналітичний огляд інформаційних джерел ретельно систематизовано та базується на наукових публікаціях і нормативно-правових актах останніх років. У даному розділі авторкою продемонстровано глибоке знання проблеми, яке базується на аналізі значної кількості наукових праць вітчизняних та зарубіжних науковців, досягненнях провідних країн світу та стану вирішення даної проблеми в Україні, на основі яких дисертантка актуалізує необхідність проведення цього наукового дослідження.

У другому розділі (*«Етапи, матеріали та методи дослідження»*) репрезентовано відповідну програму (рис. 1) як дорожню карту досягнення мети дисертаційної роботи, яка

дозволила отримати достатню за обсягом достовірну інформацію та дані для поетапного вирішення поставлених завдань. Автором чітко та структуровано наведено програму, яка повністю відповідає завданням дослідження, і відображає повний спектр інформаційної бази дослідження.

| <i>Досліджено</i> | | <i>Встановлено</i> |
|-------------------|--|--|
| I етап | Проблемний | |
| | <i>Більше 200 україномовних та більше 400 англомовних джерел</i> | <i>Визначені невирішені проблеми організації ПХД</i> |
| II етап | Організаційний | |
| | <i>Сформульовано мету та 9 завдань дослідження, укладено договори, розроблено анкети</i> | <i>Порядок та обсяги матеріалів майбутнього дослідження, обрано методи та дизайн дослідження</i> |
| III етап | Медико-епідеміологічний | |
| | <i>Поширеність в Україні інкурабельних захворювань дорослих і дітей Методи прогнозування потреби у ПХД серед дорослих і дітей Клініко-епідеміологічні характеристики паліативних хвороб Потреба у знеболенні</i> | <i>Визначені паліативні діагнози (12 для дорослих та 16 для дітей), потреби у ПХД на 2018–2020 рр., зроблено прогноз на 2021 та 2022 рр., вдосконалено метод прогнозування, уточнено прогноз Визначені причини смерті та істотні характеристики видів болю</i> |
| IV етап | Вивчення якості життя | |
| | <i>Вдосконалено опитувальник SF-36, проведено опитування 100 пацієнтів Кадрове, матеріально-технічне забезпечення, результати роботи установ системи ПХД</i> | <i>Вивчено якість життя, рівні болю та задоволеність лікуванням (знеболенням) Визначена необхідна кількість лікарів, медичних сестер, мобільних бригад для мінімальної та оптимальної ПХД</i> |
| V етап | Медико-соціальний | |
| | <i>Опитано 426 пацієнтів або їх законних представників щодо їх потреб Вплив війни, пандемії COVID-19 та реформи системи охорони здоров'я, останні організаційні рішення</i> | <i>Визначено потребу інкурабельних хворих в ПХД (лікуванні, догляді, супроводі) Виявлена достатня адаптивність системи до війни та пандемії, низька – до непослідовної реформи</i> |
| VI етап | Вивчення суспільних думок | |
| | <i>Фаза I опитування – 100 респондентів Фаза II – 426 респондентів, обрано 368 анкет (237 від дорослих та 131 від дітей)</i> | <i>Визначена неготовність українського суспільства до широкого діалогу про необхідність легалізації евтаназії</i> |
| VII етап | Навчально-методичний | |
| | <i>Навчальні програми паліативної медицини закладів вищої медичної освіти України</i> | <i>Визначено наявні та необхідні зміст та форми навчання медичних працівників</i> |
| VIII етап | Стратегічний | |
| | <i>Законодавство, протоколи та стандарти лікування, програми пакетного фінансування та реімбурсації Моделі організації ПХД інших країн</i> | <i>Недосконалість нормативно-правової бази, недостатність фінансування Оптимальні моделі для наслідування Україною (Великобританія, Канада)</i> |
| XI етап | Креативний | |
| | <i>Механізми, суб'єкти та об'єкти управлінського впливу, ефективність</i> | <i>Розроблено комплексну вдосконалену мультимодальну модель системи ПХД, яка</i> |

| | |
|--|---|
| використання ресурсів існуючої моделі ПХД Оцінка моделі 25 експертами | визнана експертами керованою, стійкою до змін, обґрунтованою, послідовною |
|--|---|

Рис. 1. Матеріали, методи та обсяги дослідження

Перший етап (*проблемний*) присвячено вивченню світового та вітчизняного досвіду та практик паліативної та хоспісної допомоги, еутаназії інкурабельних хворих, медико-соціальних програм догляду та супроводу, аналізу систем надання паліативної та хоспісної допомоги різних країн з використанням інтернет-ресурсів Pubmed, Medscape, Google Scholar та ін. Було вивчено більше 200 україномовних та більше 400 англomовних джерел науково-аналітичної інформації, нормативно-правових актів, стандартів та протоколів лікування хворих, що потребують паліативної допомоги. Окреслено невирішені проблеми організації охорони здоров'я та громадського здоров'я, що пов'язані з відсутністю необхідних механізмів та практик, або з їх недосконалістю чи помилковістю.

Під час проведення другого (*організаційного*) етапу було визначено напрям дослідження, сформульовано мету та 9 завдань дослідження, розроблено програму, обґрунтовано обсяги, методи та дизайн дослідження, визначено додаткові джерела збору інформації, методологію комплексної оцінки стану паліативної та хоспісної допомоги інкурабельним хворим, розроблено анкети для проведення соціологічних опитувань, експертної оцінки запропонованої за результатами дослідження мультимодальної системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України, укладені договори із закладами охорони здоров'я для аналізу медичних карт стаціонарних хворих, які потребують паліативної допомоги, та проведення соціологічних досліджень.

На третьому (*медико-епідеміологічному*) етапі було встановлено поширеність в Україні інкурабельних захворювань дорослих і дітей, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, визначено загальні та спеціальні медико-соціальні показники таких захворювань (12 для дорослих та 16 для дітей).

На четвертому етапі *вивчення якості життя* було розроблено методіку оцінки, вдосконалено анкета опитувальника SF-36 для паліативних пацієнтів онкологічного та неврологічного профілів лікування. За розробленою методикою вивчено якість життя 100 хворих у Харківському регіоні з онкологічними (50) та неврологічними (50) паліативними діагнозами, відібраними шляхом кастомізації із груп 80 та 91 хворих відповідних профілів лікування. Одночасно з вивченням якості життя пацієнтів було визначено рівні болю та задоволеність знеболенням, виявлені корелятивні зв'язки.

На п'ятому (*медико-соціальному*) етапі визначено потребу інкурабельних хворих в Україні в різних видах паліативної та хоспісної допомоги залежно від віку, нозології та важкості їх стану, механізмів болю, можливих причин смерті та рівнів надання ПХД. Проаналізовано потребу у медико-соціальному супроводі (у тому числі еутаназії) хворих, що потребують паліативної допомоги, у психологічній, соціальній та духовній підтримці хворих та членів їх сімей. Для визначення задоволеності лікуванням, зокрема знеболенням (з одночасним визначенням рівнів болю), та визначенням потреб (психологічних, соціальних, духовних та юридичних) було проведено анкетування 426 пацієнтів або їх законних представників. На основі оцінки його результатів було обрано та проаналізовано 368 комплектів анкет (237 від дорослих паліативних пацієнтів та 131 дітей) відповідних медичних карт стаціонарного хворого. Така кількість анкет була репрезентативною для харківського обласного хоспісу за рік його роботи. Вибірка містила дорослих пацієнтів з такими паліативними захворюваннями: злоякісні новоутворення (80), серцево-судинні хвороби, наслідком яких стали важкі неврологічні розлади та стани (91), деменції (12), туберкульоз (7), цукровий діабет (3), ревматоїдний артрит (4), фіброз та цироз печінки (5),

хронічні обструктивні хвороби легенів (10), ВІЛ/СНІД (5), захворювання нирок паліативних стадій (6), розсіяний склероз (8), епілепсія (6). Історії хвороб дітей охоплювали такі паліативні захворювання: вроджені вади розвитку (13), важкі перинатальні стани (15), дитячий церебральний параліч (6), злюкисні новоутворення (21), цукровий діабет (11), розумова відсталість (8), ВІЛ/СНІД (14), запальні хвороби ЦНС (4), серцево-судинні хвороби (9), туберкульоз (5), фенілкетонурія (2), муковісцидоз (3), хронічні гепатити (8), мукополісахаридози (5), епілепсія (7).

На шостому етапі (*вивчення суспільних думок*) була визначено готовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, для позбавлення їх страждань. Результати нашого дослідження порівняно з аналогічними в країнах світу з розвиненими системами паліативної та хоспісної допомоги на відповідних етапах шляху до легалізації евтаназії. Першу оцінку проведено шляхом опитування 10 груп респондентів по 10 осіб у кожній: пацієнти; опікуни, що відповідали від свого імені; опікуни, що відповідали від імені пацієнта; лікарі; медичні сестри/медичні брати; соціальні працівники; священники; волонтери; вчені, що досліджували питання паліативної допомоги; інші (представники ЗМІ, керівники та члени медико-соціальних організацій, які безпосередньо не навали послуги паліативним хворим).. На основі другої оцінки проаналізовано анкети рандомної вибірки з 377 осіб, серед яких було 134 паліативних пацієнта, у тому числі 103 дорослих та 31 дитини (відповіді останніх були отримані від батьків); 97 опікунів хворих, що потребують паліативної допомоги; 146 фахівців, що надають медичні, психологічні, соціальні та духовні послуги хворим, що потребують паліативної допомоги наприкінці життя, а саме лікарів, медичних сестер, соціальних працівників, священників та волонтерів).

На сьомому (*навчально-методичному*) етапі проаналізовано навчальні програми паліативної медицини, розроблені закладами медичної освіти України. Визначено зміст на напрями формування компетентностей медичних працівників, що надають послуги лікування та догляду за хворими, що потребують паліативної допомоги, навчають членів сімей хворих (доглядальників) виконувати медичні та гігієнічні процедури, оцінювати стан хворих (визначати рівень болю та ін.).

На восьмому (*стратегічному*) етапі визначено відповідність українського законодавства, стратегії реформи охорони здоров'я України на найближчі роки, практики пакетного фінансування мобільної та стаціонарної паліативної допомоги дорослим і дітям (зокрема, реімбурсації ліків паліативним хворим), сукупності програм надання паліативної та хоспісної допомоги національного та регіонального рівнів, стандартів та протоколів лікування (з акцентом на адекватне знеболення) хворих, що потребують паліативної допомоги.

На дев'ятому (*креативному*) етапі запропоновано комплексну вдосконалену модель системи паліативної і хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я, яка врахує пропозиції щодо вдосконалення нормативно-правового забезпечення роботи системи, економічні показники з визначення джерел та обсягу необхідних додаткових ресурсів, готовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, вдосконалення системи тривалого ефективного знеболення, збільшення об'єму паліативної допомоги на дому, більш широке залучення до медико-соціального супроводу хворих та їх сімей професійних медичних та релігійних організацій, повернення до практики медико-соціального обслуговування хворих, що потребують паліативної допомоги, у «хоспісах вдома» силами виїзних (мобільних) бригад замість сімейних лікарів, прискорення практичної реалізації норм законодавства щодо легалізації медичного канабісу для прискорення

забезпечення потреби хворих, що потребують паліативної допомоги, з хронічним болем у цих препаратах. На цьому етапі були визначені соціально-економічні показники існуючої та запропонованої оптимізованої систем паліативної та хоспісної допомоги хворим, оцінені ресурси, необхідні для вдосконалення існуючої системи надання допомоги, визначено шляхи їх раціонального використання, оцінено адаптивність національної системи ПХД до умов воєнного часу. 25 експертів оцінили запропоновану модель за критеріями обґрунтованості; послідовності; прогнозованості, корелятивності та стійкості до змін.

У третьому розділі («Визначення потреби у паліативній та хоспісній допомозі в Україні») проведено розрахунок та прогнозуванню потреби у паліативній та хоспісній допомозі дорослих і дітей в Україні на 2018–2023 роки, вивчено клініко-епідеміологічні характеристикам хвороб, при яких пацієнти потребують паліативної допомоги, потреби цих пацієнтів у знеболенні та інших видах лікування. При цьому вивчення клініко-епідеміологічним характеристик хвороб та потреби у знеболенні дозволили обґрунтувати розширений перелік хвороб в Україні, які запропоновано лікувати як паліативні, з відповідним фінансування, кадровим забезпеченням та створенням інфраструктури.

Автором була обґрунтована потреба у паліативній і хоспісній допомозі в Україні близькою до 1 % населення, що відповідає більшості оцінок у цій потребі у всьому світі. Одночасно з цим потреба у паліативній і хоспісній допомозі була обрахована за нозологіями дорослих і дітей, і склала у 2018, 2019 та 2020 роках для дорослих 227.143, 212.199 та 190.179 та 61.355, 49.002 та 45.357 для дітей відповідно. Цей розрахунок був згодом уточнений за рахунок додаткових нозологічних форм: деменції, епілепсії та розсіяного склерозу для дорослих, а також епілепсії та важкої і глибокої розумової відсталості дітей. Для обрахунку показників була використана методика УЦСД. Було враховано дані щодо потреби у ПХД відносно широкого переліку нозологій (у тому числі деменції дорослих та важкої і глибокої розумової відсталості дітей) на 2018 рік, пораховані дані щодо потреби у паліативній і хоспісній допомозі дорослих і дітей на 2019 та 2020 рік за наявними даними медичної статистики. На основі даних 2018–2020 років на наступному етапі дослідження був зроблений прогноз потреби у паліативній та хоспісній допомозі на 2021 та 2022 роки. Для цього був використаний метод лінійного тренду (табл. 1 та рис. 2).

У 2023 році прогноз на 2021 та 2022 роки був перевірений з порівнянням прогностичних даних з розрахованими даними. У зв'язку із значною розбіжністю прогностичних та розрахованих даних був проведений пошук нового, більш точного, методу прогнозування. Прогноз був перерахований методами логарифмічного та експоненційного трендів, які дозволили отримати результат, більше наближений до розрахункових даних. Метод прогнозування, заснований на нелінійному тренді, був вдосконалений та приведений до методу прогнозування повзучим (або ковзним) трендом з постійним сегментом згладжування, який дозволив не тільки отримати максимально точний із застосованих методів прогноз, але й перевірити достовірність результату шляхом співставлення достовірності з 95 % довірчим інтервалом:

$$(\hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \pm 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}) \quad (1)$$

$$\begin{cases} \text{Прогноз:} & \hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \\ \text{Довірчий інтервал:} & [\hat{y}_{t+k} - 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}; \hat{y}_{t+k} + 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}] \end{cases} \quad (2)$$

Система поновлювальних рівнянь:

$$\begin{cases} l_t = \alpha y_t + (1 - \alpha)(l_t + b_{t-1}) \\ b_t = \beta(l_t - l_{t-1}) + (1 - \beta)b_{t-1} \\ \sigma_t^2 = \gamma e_t^2 + (1 - \gamma)\sigma_{t-1}^2; e_t = y_t - \hat{y}_t \end{cases} \begin{cases} \text{Згладжене значення} \\ \text{Наклон тренду} \\ \text{Дисперсія та помилка прогнозу} \end{cases} \quad (3)$$

| Параметр | Опис | Діапазон |
|----------|-----------------------------------|----------|
| α | Коефіцієнт згладжування рівня | [0, 1] |
| β | Коефіцієнт згладжування тренду | [0, 1] |
| γ | Коефіцієнт згладжування дисперсії | [0, 1] |
| k | Горизонт прогнозування | ≥ 1 |

Таблиця 1 - Потреба в паліативній та хоспісній допомозі в Україні серед дорослих та дітей у 2018–2020 роках відповідно до методики Українського центру суспільних даних (2018) та прогноз на 2021 та 2022 роки за допомогою методу лінійного тренду.

| Вікова категорія та захворювання | Розраховані показники (роки) | | | Прогнозовані показники | |
|--|------------------------------|----------------|----------------|------------------------|-----------------|
| | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
| Дорослі | 258.207 | 245.070 | 213.739 | 194.537 | 172.303 |
| у тому числі: | | | | | |
| Злоякісні новоутворення | 91.852 | 77.791 | 68.949 | 56.627 | 45 174 |
| Серцево-судинні захворювання | 74.495 | 74.358 | 76.251 | 76.791 | 77.669 |
| Деменції | 31.064 | 32.871 | 23.560 | 21.661 | 17.909 |
| Туберкульоз | 17.347 | 17.124 | 15.687 | 15.059 | 14.229 |
| Цукровий діабет | 16.760 | 17.518 | 10.311 | 8.414 | 5.191 |
| Ревматоїдний артрит | 13.696 | 13.389 | 6.506 | 4.007 | 412 |
| Фіброз та цироз печінки | 4.590 | 4.213 | 4.148 | 3.875 | 3.654 |
| ХОЗЛ | 4.051 | 4.237 | 5.113 | 5.529 | 6.060 |
| ВІЛ/СНІД | 3.326 | 2.741 | 2.350 | 1.830 | 1.341 |
| Захворювання нирок | 1.026 | 828 | 864 | 744 | 664 |
| Діти | 65.906 | 53.133 | 49.000 | 48.261** | 45.517** |
| у тому числі: | | | | | |
| Вроджені вади розвитку | 16.237 | 4.483 | 3.531 | 3.531* | 3.531* |
| Перинатальні стани | 11.848 | 11.487 | 11.364 | 11.082 | 10.840 |
| Дитячий церебральний параліч | 10.951 | 10.086 | 10.056 | 9.469 | 9.022 |
| Злоякісні новоутворення | 8.283 | 9.244 | 8.080 | 9.145 | 8.232 |
| Цукровий діабет | 6.251 | 6.346 | 6.763 | 6.965 | 7.221 |
| Розумова відсталість (важка і глибока) | 4.551 | 4.131 | 3.643 | 3.200 | 2.746 |
| ВІЛ/СНІД | 1.764 | 1.580 | 1.524 | 1.383 | 1.263 |
| Запальні хвороби ЦНС | 1.680 | 1.825 | 857 | 629 | 217 |
| Серцево-судинні захворювання | 1.393 | 1.146 | 735 | 433 | 104 |
| Туберкульоз | 938 | 1055 | 751 | 728 | 635 |
| Фенілкетонурія | 860 | 875 | 860 | 865 | 865 |
| Муковісцидоз | 603 | 617 | 619 | 629 | 637 |
| Хронічні гепатити | 456 | 164 | 106 | 106* | 106* |
| Мукополісахаридози | 91 | 94 | 94 | 96 | 98 |

Примітки: * – дані щодо вроджених вад розвитку та хронічних гепатитів у дітей залишені у прогнозі на 2021 та 2022 роки без змін у зв'язку з отриманням від'ємних значень при розрахунку методом лінійного тренду;

** – дані загальної розрахованої потреби ПХД серед дітей у 2021 та 2022 роках, скореговані відповідно до скоректованих до рівнів попередніх періодів потреб у ПХД при вроджених вадах розвитку та хронічних гепатитах дітей.

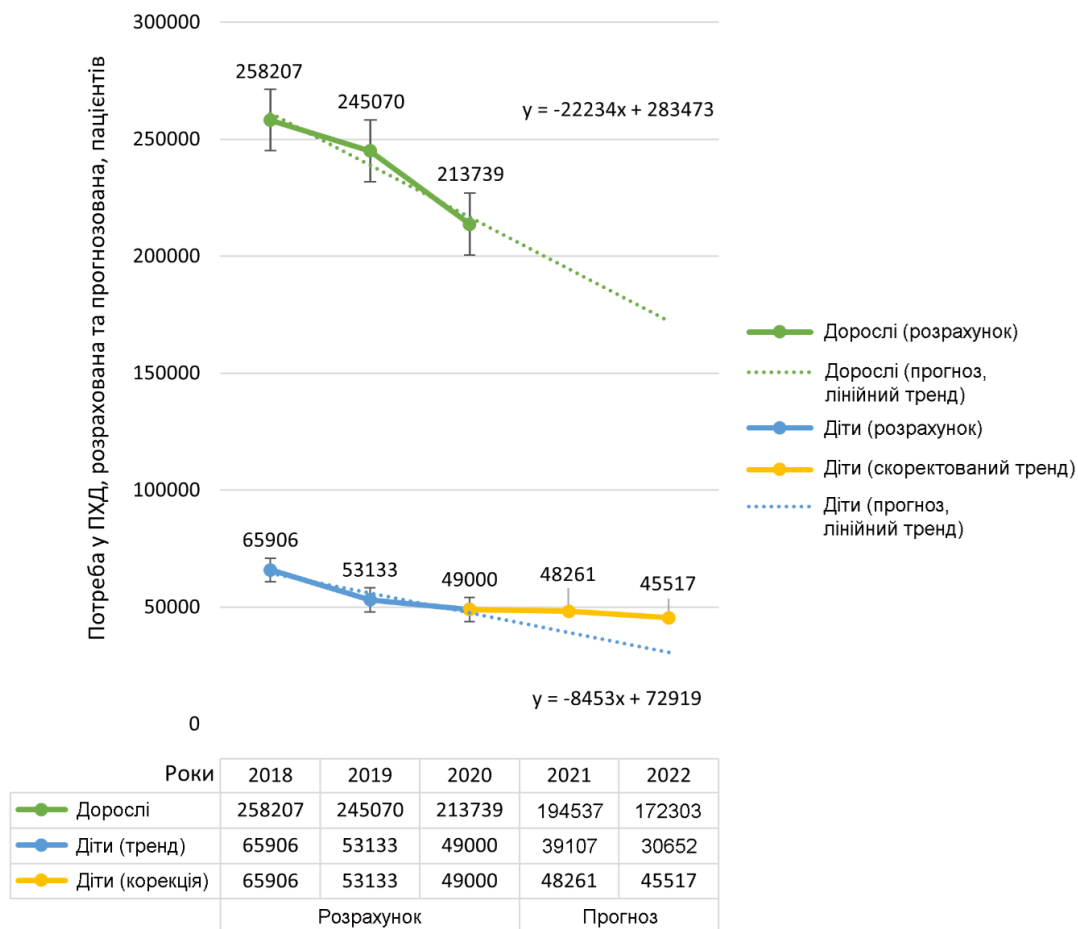


Рис. 2. Потреба у паліативній і хоспісній допомозі в Україні серед дорослих і дітей, розрахована за методикою Українського центру суспільних даних на 2018–2020 роки та спрогнозована за допомогою методу лінійного тренду на 2021 та 2022 роки.

Перевірка результатів прогнозування методом лінійного тренду за допомогою обрахунку потреби в ПХД за наявними статистичними даними показала розбіжність у 76,74 % серед дорослих хворих, що потребують паліативної допомоги, та у 1,86 % серед дітей (Табл. 2).

Таблиця 2 - Розрахунок та прогноз потреби в ПХД в Україні серед дорослих і дітей у 2019, 2020 та 2022 роках

| Метод розрахунку або прогнозування | Рік | Дорослі | | Діти | |
|------------------------------------|------|----------------|--|----------------|--|
| | | Кількість осіб | Достовірність [+/-] та (відхилення [±%]) | Кількість осіб | Достовірність [+/-] та (відхилення [±%]) |
| Розрахунок за | 2019 | 245.070 | + | 53.133 | + |

| | | | | | |
|-----------------|------|---------|--------------|--------|-------------|
| наявними даними | 2020 | 213.739 | + | 49.000 | + |
| | 2022 | 87.254 | - | 46.122 | - |
| Лінійний тренд | 2022 | 172.303 | 0 (+97,47 %) | 45.517 | 0 (-1,31 %) |
| Повзучій тренд | 2022 | 105.341 | + (+20,73 %) | 44.660 | - (-3,17 %) |

Примітка: оцінку достовірності для розрахунку за наявними статистичними даними визначено як високу (+) або низьку (-), для прогнозування – як достатню (+) в межах 95 % довірчого інтервалу (ДІ), недостатню (-), або ж не оцінено (0).

Точність прогнозу, здійсненого методом повзучого тренду з постійним сегментом згладжування була вищою за рахунок закладеного багатofакторного дисперсійного навантаження, фізичний сенс якого полягає у взаємному впливі дисперсій та стандартних помилок різних розрахованих факторів. У нашому випадку це були кількість наявного населення та кількість пацієнтів з паліативними діагнозами, які були виписані з медичних закладів на кінець року. У проведеному прогнозуванні були враховані дисперсії вибірок та пацієнтів з паліативними діагнозами, а перевірені на достовірність за критерієм Стьюдента та приведені до 95 % ДІ. Прогноз щодо дітей знаходився за межами 95 % ДІ для частини паліативних діагнозів, серед яких найбільш статистично значущою стандартною помилкою відзначено групу вроджених вад розвитку (Q00–Q99 за МКХ-10). Для кожного діагнозу прогноз на 2022 рік також обраховано за допомогою методів логарифмічного (математично відповідає закономірності $y=R \times \ln(x)+b$) та експоненційного (математично відповідає закономірності $y=ge^{hx}$) трендів. Усі значення, що належали до 95 % ДІ, не виходили за межі інтервалів «лінійний тренд–логарифмічний тренд» або «лінійний тренд–експоненційний тренд». Для дорослих хворих, що потребують паліативної допомоги, прогноз методом повзучого тренду виявився більш точним у 4,7 раза у порівнянні з прогнозуванням методом лінійного тренду. Ефект «згладжування» демонструє виключення з прогнозу 2021 року, щодо якого Україна не оприлюднила даних на початку 2022 року у зв'язку з початком повномасштабної війни. При цьому прогноз щодо дорослих та сумарно для всіх вікових категорій був достовірним (таблиця 3).

Таблиця 3 - Уточнений прогноз потреби у паліативній та хоспісній допомозі в Україні на 2021 та 2022 рр. (кількість осіб [95 % довірчий інтервал])

| Категорія / рік | 2021 | 2022 |
|-----------------|----------------------------|----------------------------|
| Дорослі | 168.159 [138.759; 197.559] | 146.139 [104.502; 187.776] |
| Діти | 41.712 [35.832; 47.592] | 38.067 [29.740; 46.394] |
| Всього | 209.871 [174.591; 245.151] | 184.206 [134.300; 234.112] |

Оцінка потреби в ПХД за наявними даними за 2021 рік не проводилась, тому що дані за цей рік не були оприлюднені у березні–квітні 2022 року через початок повномасштабної війни. На 2021 та 2022 роки було зроблено лише прогнозування потреби, яке на першому етапі прогнозування виявилось неточним, тому не було враховано нами для попередньої оцінки ситуації. Окрім оцінки потреби в ПХД, ми враховували також деякі регіональні особливості, пов'язані із війною. Так, найбільшому ризику від початку війни були піддані маломобільні паліативні хворі східних регіонів України, наближених до районів активних бойових дій. У зв'язку з утрудненням збирання медико-статистичних даних, які є основою визначення потреби в ПХД, ми не проводили прогнозування на регіональному рівні. Водночас ми використали дані щодо потреби в ПХД дорослих і дітей Харківської (Східна Україна), Вінницької, Київської (Центральна Україна) та Львівської областей (Західна

Україна), розраховані УЦСД на 2018 рік (табл. 4), що дозволило вивчити регіональні відмінності потреби в ПХД за показником відносної кількості дорослого населення та дітей. За результатами проведеної оцінки, кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, серед дорослих та дітей за найбільш відомим детальним розрахунком в Україні за останні 10 років коливається біля 1 %. Якщо співставити ці дані з наявними глобальними (світовими) даними, то вони відповідають загальносвітовій статистиці.

Таблиця 4 - Потреба у паліативній та хоспісній допомозі дорослих і дітей Харківської, Вінницької, Київської та Львівської областей та всієї України у 2018 році

| Регіон України | Область* | Потреба у ПХД | | | |
|-------------------|------------------------|------------------------|-------------------------------|------------------------|-----------------------------|
| | | Дорослі | | Діти | |
| | | Абсолютна кількість | % від наявного населення** | Абсолютна кількість | % від наявного населення |
| Схід | Харківська | 17.384 | 0,78 | 5.297 | 1,23 |
| Центр | Вінницька | 8.612 | 0,68 | 2.716 | 0,95 |
| | Київська та м. Київ | 30.912 | 0,82 | 10.078 | 1,12 |
| Захід | Львівська | 15.056 | 0,75 | 4.268 | 0,88 |
| Україна | всі | 258.207 | 0,75 | 65.906 | 0,87 |

Примітки:

*Розрахунок потреби в ПХД Харківської, Вінницької та Львівської областей був одразу проведений з урахуванням даних всіх населених пунктів. Потребу в ПХД серед дорослих Київської області було обраховано як суму потреби дорослих Київської області (13.536) та міста Києва (17.376). Потребу у ПХД серед дітей Київської області було обраховано як суму потреби дітей Київської області (2.325) та міста Києва (7.753).

**Розрахунок проведено за даними офіційної демографічної статистики [70, с. 19, 33]. Для коректного порівняння областей населення міста Київ (діти (0–17 років) – 558.053; та дорослі – 2.351.459) та решти області (діти (0–17 років) – 344.508; та дорослі – 1.417.653) також складені разом.

Вивчення потреби в ПХД в Україні у 2018–2020 рр. дозволило виявити тенденцію до її зниження як у дорослих, так і у дітей. Проте ми розцінили цей результат не як перемогу над інкурабельними хворобами, а як наслідок погіршення збору даних медичної статистики внаслідок реформи СОЗ та війни. Натомість дані інших країн, та території яких відбувались військові конфлікти, свідчать про зростання кількості пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, за таких обставин. Зменшення кількості дітей з паліативними діагнозами можна також пояснити виїздом значної кількості таких дітей за кордон.

При вивченні клініко-епідеміологічних характеристик хвороб, за наявності яких пацієнти потребують паліативної допомоги, були вивчені причини смерті та переважні види болю, що дозволило обґрунтувати вибір хвороб, які необхідно лікувати як паліативні, а також розширити перелік, запропонований УЦСД за рахунок епілепсії дорослих і дітей, а також розсіяного склерозу дорослих, що відповідає сучасному науковому погляду на ці хвороби, які відповідальні за значну частину глобального тягаря хвороб у світі. Відповідно до уточненого переліку хвороб були проаналізовані практика та нормативне обґрунтування схем знеболення, які були визнані недосконалими.

Причинами смертей хворих, що потребують паліативної допомоги, дорослих і дітей, є недостатність органів та систем (серцево-судинної, респіраторної, печінкової та ниркової); судинні кризи (інсульты, інфаркти міокарду, зупинки серця внаслідок порушення серцевого ритму); тромбоемболії (у тому числі легеневої артерії); асфіксії (внаслідок аспірації їжі, бронхообструкції, асфіксія плода у пологах); інфекційні ускладнення аж до сепсису, хронічні інтоксикації (ракова, у тому числі при розпаді пухлин; при уремії; на тлі мультирезистентності мікрофлори до антибіотиків); малігнізації доброякісних пухлин; метастазування, проростання пухлин в інші органи з порушенням їх вітальних функцій; ускладнень лікування (у тому числі від надмірної седації, що спричинила передчасну смерть;

внаслідок порушення електролітного балансу; анафілаксії; невдалих хірургічних утручань та реанімація); ураження головного та спинного мозку внаслідок епілептичних нападів, травм, запальних процесів; ендокринні коми; гангрені та пролежні; важкий імунодефіцит; недорозвиненість або відсутність органів при вроджених вадах розвитку, недоношеності; суїциди при депресивних станах (рис. 3).

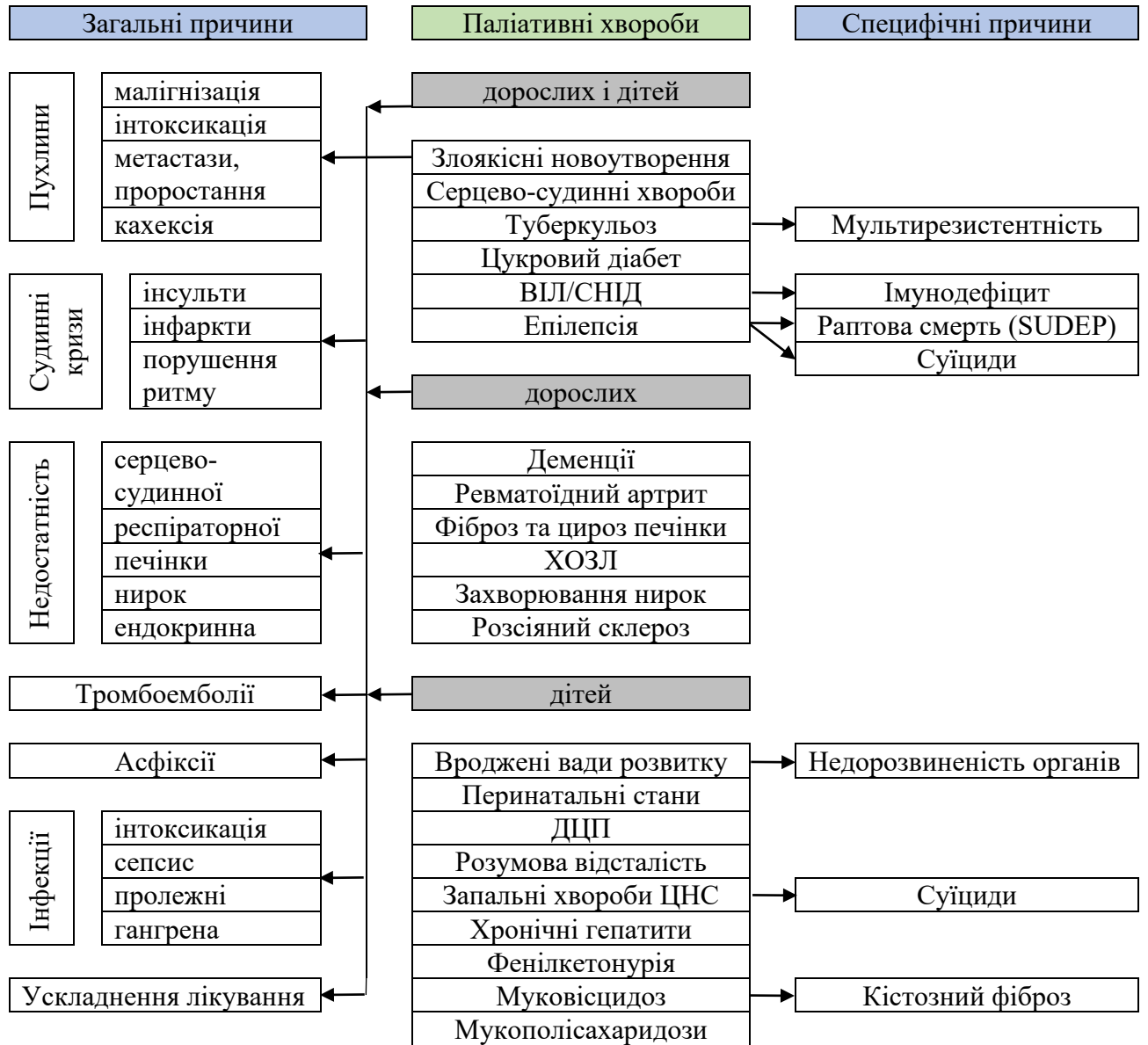


Рис. 3. - Загальні та специфічні причини смертей хворих, що потребують паліативної допомоги, які мають вплив на організацію ПХД та визначають заходи медичної допомоги та догляду.

Вивчення видів болю (табл. 5) показало, що переважно нейропатичний біль присутній при цукровому діабеті (діабетичний полінейропатії) та фенілкетонурії. Переважно ноцицептивний біль присутній при серцево-судинних захворюваннях паліативних стадій, туберкульозі, ревматоїдному артриті, муковісцидозі та хронічних гепатитах у дітей. Переважно змішаний (ноцицептивний та нейропатичний одночасно) притаманні ВІЛ/СНІДу, епілепсії, деменції, розсіяному склерозу, фіброзу та цирозу печінки, хронічним обструктивним захворюванням легень, захворюванням нирок паліативних стадій у дорослих, дитячому церебральному паралічу, запальним хворобам ЦНС та мукополісахаридозам у

дітей.

Таблиця 5 - Паліативні діагнози дорослих і дітей, відповідні ним види болю та знеболення

| Основний паліативний діагноз | Коди за МКХ-10 | Вік* | Переважні види болю | | | Групи фармацевтичних препаратів залежно від інтенсивності хронічного болю | | | |
|---|------------------------------|---------|---------------------|----|----|---|--------------------------|---------------------------|--|
| | | | НП | НЦ | Зм | легкий | помірний | сильний | |
| Злоякісні новоутворення III–IV ступенів | C00–C97, D00–D48 | Дорослі | + | + | + | | СО | СДО | |
| | C00–C97 | Діти | | | | | | | |
| Серцево-судинні захворювання | I00–I99 | Дорослі | | + | | | ПТ, СО, НПЗП, НА | ПТ, СДО | |
| | | Діти | | | | | | | |
| Туберкульоз | A15–A19 | Дорослі | | + | + | ПТ, НПЗП, НА | ПТ, СО, НПЗП | | |
| | | Діти | | | | ПТ | НА, ПТ, ПС, АД, СО | НА, ПТ, ПС, АД, СДО | |
| Цукровий діабет | E10–E14 | Дорослі | + | | | | СО | | |
| | | Діти | | | | | | | |
| ВІЛ/СНІД | B20–B24 | Дорослі | | | + | НПЗП | СО, ПС, АД | СДО, ПС, АД | |
| | | Діти | | | | | | | |
| Епілепсія | G40–G41 | Дорослі | | | + | ПС, НПЗП, НА | ПС, АД, НПЗП, НА | ПС, АД, НА | |
| | | Діти | | | | | | | |
| Деменції | F00–F09 | Дорослі | | | + | НПЗП | НПЗП, ПС, АД | ПС, АД, СДО | |
| Розсіяний склероз | G35 | | | | + | НПЗП, ПТ | СО, ПТ, ПС, АД | СДО, ПТ, ПС, АД | |
| Ревматоїдний артрит | M05–M06 | | | + | | НПЗП, ПТ | НПЗП, ПТ | НПЗП, ПТ, АД, НА | |
| Фіброз та цироз печінки | K74 | | | | + | ПТ, НА, НПЗП | ПТ, НА, НПЗП | ПТ, НА, НПЗП | |
| ХОЗЛ | J43–J47 | | | | + | НПЗП, НА, | НПЗП, НА, ПС, АД | | |
| Захворювання нирок | N00–N15, N20–N23 | | | | + | НПЗП, НА, | НПЗП, НА, СО, ПТ | НПЗП, НА, СДО, ПТ | |
| Вроджені вади розвитку | Q00–Q99 | Діти | + | + | + | НПЗП, НА | НПЗП, НА, СО, ПТ | СДО, ПТ | |
| Перинатальні стани | P05–P96 | | + | + | + | НПЗП, НА | НПЗП, НА, СО, ПТ | СДО, ПТ | |
| Дитячий церебральний параліч | G80 | | | | + | НПЗП, НА | НПЗП, НА, СО, ПТ, ПС, АД | НПЗП, НА, СДО, ПТ, ПС, АД | |
| Розумова відсталість (важка і глибока) | F72–F79 | | + | + | + | НПЗП, НА | НПЗП, НА, СО, ПТ, ПС | НПЗП, НА, СДО, ПТ, ПС | |
| Запальні хвороби ЦНС | G00, G03, G04, G06, G08, G09 | | | | + | ПТ, НПЗП, НА | ПТ, НПЗП, НА, СО | ПТ, НА, СДО | |
| Фенілкетонурія | E70.0 | | + | | | ПТ, НПЗП, НА | ПТ, НПЗП, НА, СО | | |
| Муковісцидоз | E84 | | | + | | НПЗП, НА | НПЗП, НА, СО, ПТ | НПЗП, НА, СДО, ПТ | |
| Мукополісахаридози | E76 | | | | + | ПТ, НПЗП, НА | НПЗП, НА, СО, ПТ | НПЗП, НА, СДО, ПТ | |
| Хронічні гепатити | K73, K75.2, K75.3 | | | | + | | ПТ, НПЗП, НА | ПТ, НПЗП, НА | |
| | | | | | | | | | |

| Основний паліативний діагноз | Коди за МКХ-10 | Вік* | Переважаючі види болю | | | Групи фармацевтичних препаратів залежно від інтенсивності хронічного болю | | |
|------------------------------|---|------|---|----|----|---|----------|---------|
| | | | НП | НЦ | Зм | легкий | помірний | сильний |
| Примітки: | ХОЗЛ – хронічне обструктивне захворювання легень; ЦНС – центральна нервова система; МКХ-10 – Міжнародна класифікація хвороб 10-го перегляду; *Діти: вік 0–17 років (за ВООЗ); НП – нейропатичний; НЦ – ноцицептивний; Зм – змішаний (неропатично-ноцицептивний) | | НПЗП – нестероїдні протизапальні препарати; НА – ненаркотичні анальгетики; СО – слабкі опіоїди (гідрокодон, кодеїн, трамадол); СДО – сильнодіючі опіоїди (морфін, метадон, оксикодон, бупренорфін, тапентадол, гідроморфон, оксиморфон); ПТ – патогенетична терапія; ПС – протисудомні препарати; АД – антидепресанти | | | | | |

Проведене співставлення видів болю з групами препаратів, що мають використовуватися для знеболення у паліативній медицині, розширює можливості не тільки для клінічної практики, але й для організації ПХД у питаннях забезпечення хоспісів та паліативних відділень необхідними препаратами. При вивченні рівнів болю хворих, дорослих і дітей, ми використовували шкали ВАШ та ВАПНО, а також індивідуальну реакцію на біль від надмірної до «стоїчної» (рис. 4).

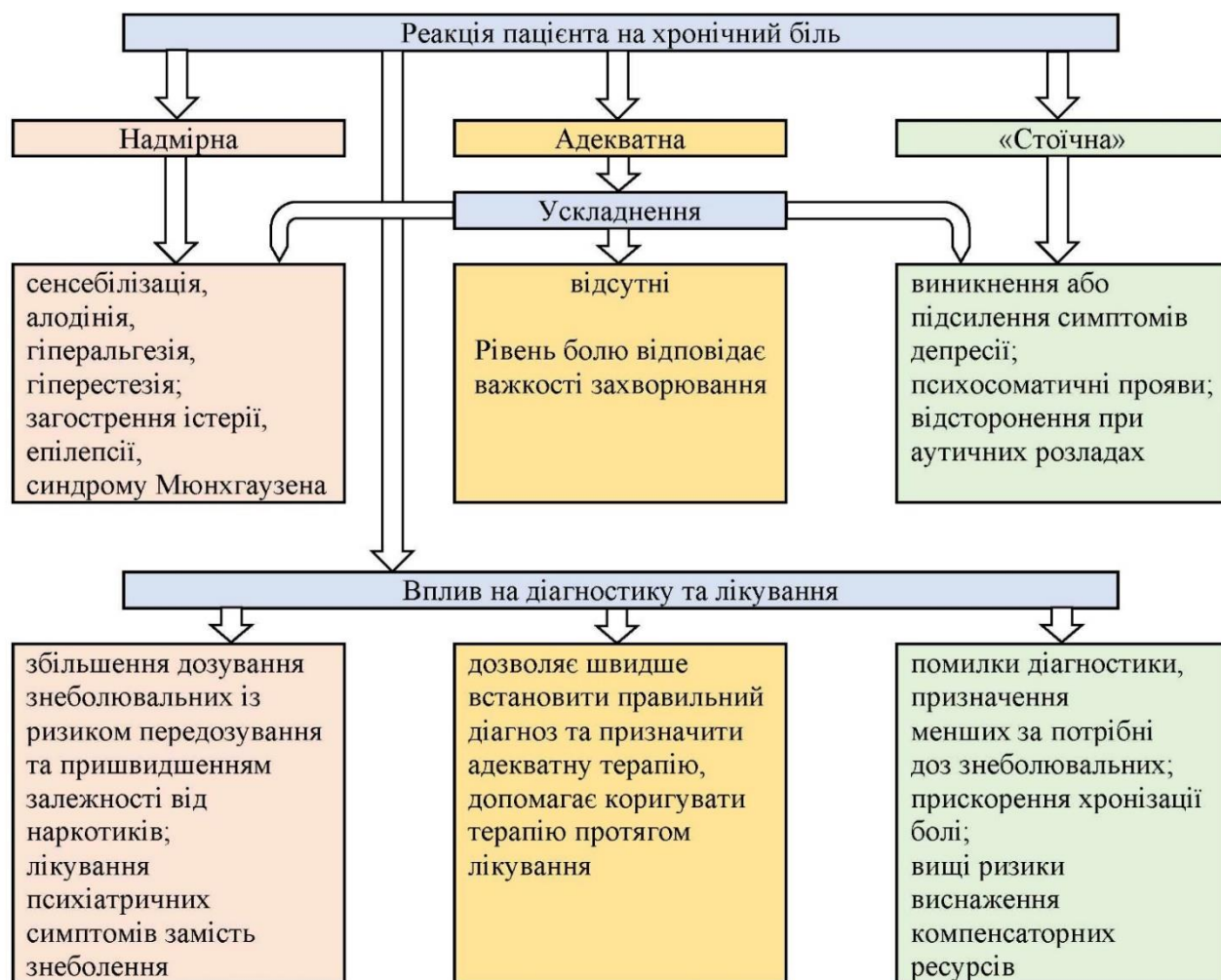


Рис. 4. Ускладнення від надмірної та «стоїчної» реакції на біль, їх вплив на діагностику та лікування.

Вивчення практики знеболення у паліативних хворих харківського обласного хоспісу дозволило нам зробити висновок, що перелік препаратів для знеболення у практиці

української паліативної медицини фактично обмежений морфіном та нестероїдними протизапальними препаратами (НПВС). Високий рівень болю фактично визначає низьку задоволеність пацієнтів паліативною допомогою.

У четвертому розділі («Забезпечення потреби у паліативній та хоспісній допомозі») були досліджені мережа паліативних та хоспісних установ України та Харківської області, їх кадрове та матеріально-технічне забезпечення, навчальні програми України для фахівців, що надають паліативну та хоспісну допомогу, участь громадськості України в програмах опіки хворих, що потребують паліативної допомоги. Мережа паліативних та хоспісних установ України була оцінена як нерозгалужена, створена без планування для охоплення мінімум 80 % хворих, що потребують паліативної допомоги. Саме такого охоплення рекомендує досягти ВООЗ країнам, які прагнуть побудувати систему ПХД на рівні «кращих практик». В якості ключових проблем на шляху до досягнення такого результату на поточному етапі розвитку національної системи ПХД було визначено відсутність баз даних хворих, які потребують паліативної допомоги, а також установ або організацій, які були б уповноважені адмініструвати такі бази та мали для цього необхідні ресурси.

Проаналізовано роботу Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»» (далі – харківського хоспісу) за період 2016–2022 рр., що має у своїй структурі два відділення: неврологічного профілю (50 ліжок, № 1) та онкологічного профілю (30 ліжок, № 2). Кількість ліжко-днів, проведених пацієнтами у закладі, скоротилось з 28.760 у 2018 році до 26.577 у 2022 році (або на 7,6 %). За цей період обіг ліжка скоротився з 2,1 у 2018 році до 1,6 у 2022 році. Проте у 2022 році також відбулося зниження смертності на 3,9 % у 2022 році (91,1 %) порівняно з 2021 роком (94,8 %). Але за період 2018–2022 роки відзначені коливання летальності в межах 3 %, на що впливає насамперед стан пацієнтів, у якому вони звертаються за паліативною допомогою. Загалом на летальність також впливають діагнози основного паліативного захворювання та тривалість перебування у медичному закладі. Показники є більшими у хоспісах, де пацієнти перебувають в останні дні життя, меншими – у хоспісах, діяльність яких спрямована на проведення необхідних стаціонарних процедур, після чого пацієнти повертаються до «хоспісу вдома». За 4 роки (2019–2022) у харківському хоспісі було проліковано 595 пацієнтів, з яких було виписано лише 62 особи (10,4 %). Померло відповідно 533 пацієнта (89,6 %), що свідчить про роботу медичного закладу саме за першою з двох описаних моделей (табл. 6).

Таблиця 6 - Показники летальності в харківському хоспісі за 2018–2022 роки

| Показник | Підрозділи | Роки | | | | |
|----------------|----------------|-------|-------|------|------|------|
| | | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
| Летальність, % | Відділення № 1 | 93,1 | 91,4 | 78,5 | 92,8 | 87,5 |
| | Відділення № 2 | 94,10 | 87,20 | 92,4 | 96,9 | 95,0 |
| | Хоспіс загалом | 93,6 | 90,2 | 83,8 | 94,8 | 91,1 |

Аналіз розподілу пацієнтів харківського хоспісу за місцем їх проживання показує важливу тенденцію обслуговування паліативних пацієнтів, що мешкають безпосередньо в регіоні обслуговування спеціалізованих медичних закладів, призначених для хворих, що потребують паліативної допомоги, із важкими діагнозами та станом. Можна припустити, що

якщо у регіоні відсутні спеціалізовані паліативні установи або відділення, інкурабельні пацієнти не отримують необхідної допомоги переважно за місцем їх проживання.

В умовах воєнного стану суттєвим недоліком роботи харківського хоспісу є відсутність можливості евакуації пацієнтів та самого закладу на більш безпечну територію, відсутність можливості швидкого переміщення пацієнтів у бомбосховище під час повітряних тривог, зважаючи на важких стан більшості пацієнтів. Однак інші показники роботи хоспісу (використання ліжкового фонду, кількість госпіталізацій) свідчать про високу адаптивність медичного закладу до умов воєнного часу. Проте було також встановлено, що протягом 2016–2022 року харківський хоспіс відчував значний кадровий дефіцит, але керувався у розрахунках необхідної кількості працівників нормативами, що вже не є обов'язковими до виконання для медичних закладів України. Харківський хоспіс демонстрував незначне зниження кількості пацієнтів, яких обслуговує, що може бути як відображенням демографічних проблем у регіоні у воєнний час, браку бюджетного фінансування, так і ситуативними обставинами, пов'язаними з надходженням до медичного закладу більшої кількості пацієнтів з важкими паліативними діагнозами та більш важкому стані.

Вперше в Україні був проведений розрахунок необхідних кадрів (лікарів та медичних сестер) для роботи паліативних відділень та хоспісів для забезпечення потреби у паліативній допомозі відповідно до запропонованого переліку хвороб, з визначенням оптимального та мінімального забезпечення у 2019 та 2020 роках. Розрахунок було проведено за методикою УЦСД, за якою автори методики вже зробили розрахунок такої потреби на 2018 рік. Потреба у кількості паліативних відділень за період 2018–2020 рр. коливалась у межах 83–257 для дорослих та 19–66 для дітей, кількість необхідних ліжок – (1.136–1 434) та (576–629), виїзних (мобільних) служб – (259–517) та (59–396), лікарів стаціонарів – (215–285) та (118–52), медичних сестер стаціонарів – (568–1.720) та (104–944), лікарів виїзних бригад – (518–2.066) та (118–1.582), медичних сестер виїзних бригад – (518–6.197) та (118–4.746) відповідно. Розрахунок був проведений відповідно до моделі, у якій 60 % інкурабельних пацієнтів отримують паліативну допомогу на дому силами виїзних бригад.

Необхідні мінімальні ресурси для стаціонарної ПХД – це 8 «паліативних» ліжок та мінімум 2 лікарів та 4 медсестри на 100.000 населення, але 25 ліжок на один заклад, що відповідає вимогам НСЗУ. Фах лікарів, необхідних для лікування інкурабельних пацієнтів хоспісу або паліативного відділення – паліативна допомога, психолог або психотерапевт, лікар-фізичний терапевт. Необхідні оптимальні ресурси для стаціонарної ПХД – 10 ліжок на 100.000 населення; не більше 12 ліжок на один заклад/відділення; 0,15 ставки лікаря на 1 ліжко; 1,2 ставки медсестри на 1 ліжко. Відповідно до п. 1.11 Примірного положення про заклад охорони здоров'я «Хоспіс», кількість палатних медичних сестер та палатних молодших медичних сестер має бути не менша за 1 повноцінний цілодобовий пост на 6 стаціонарних ліжок. Якщо вважати, що тривалість робочого тижня в Україні відповідно до «Кодексу законів про працю» складає 40 годин, а важкі інкурабельні хворі потребують цілодобового догляду, то для догляду за одним хворим необхідно 4,2 ставки медичної сестри. Звертає на себе увагу, що для оптимального матеріального забезпечення кількість ліжок на заклад нижче, ніж для мінімального, але кількість ставок медичних працівників вища. Таким чином, оптимальна модель відповідно до рекомендацій ЄАПД, пов'язана з вищою якістю ПХД, передбачає формулу «менше ліжок – більше персоналу». Однак це стосується медсестер, а кількість лікарів при такому розрахунку навпаки зменшується. Також слід розуміти, що кількість медичного персоналу може бути різною для районів

обласного центру та районів області. Якщо у районах області (сільська місцевість) кількість пацієнтів менша рекомендованого навантаження на кожного лікаря або медичну сестру, кількість цих фахівців не може бути просто пропорційно знижена, тому що медичні працівники мають чергувати у палатах важких хворих цілодобово.

Необхідні мінімальні ресурси для роботи мобільних (виїзних) служб, які надають паліативну допомогу за місцем перебування пацієнта, вдома – це 1 служба на 100.000 населення, котра складається з 2 лікарів та 2 медсестер. Такий розрахунок відповідає мінімальним вимогам НСЗУ. Відповідно до п. 1.5 Примірного положення про паліативне відділення, затвердженого Наказом № 733 від 31.10.2011 МОЗ України, ліжковий фонд паліативних відділень не менше як 8–10 стаціонарних ліжок на 100.000 населення, але він має забезпечити потреби у паліативній допомозі населення адміністративної території, що обслуговує ЗОЗ. Оптимальне забезпечення виїзними службами – 1 мобільна служба для 100 дітей або 300 дорослих за рік, в якій працює 4 лікаря та 12 медсестер.

До найбільш значущих причин постійного кадрового дефіциту у системі ПХД належать:

1. Відмова від нормування ліжкового фонду в руслі відмови від планової системи організації охорони здоров'я Семашко М.О.

2. Прагнення медичних працівників (лікарів та медичних сестер) виїхати на роботу в інші країни, де їх праця може бути оцінена вище (трудова міграція), та вимушений від'їзд лікарів за кордон від початку повномасштабної війни.

3. Низька оплати праці у паліативній медицині, яка характеризується високою стресогенністю та навантаженням внаслідок важкого стану більшості хворих.

4. Відсутність спеціальності «лікар паліативної медицини» у національному класифікаторі професій, що тягне за собою відсутність уніфікованої навчальної програми для підготовки фахівців та відсутність професійних стандартів роботи.

5. Низька мотивація, пов'язана з низькою оплатою та високою емоційною напруженістю, частим і швидким професійним вигоранням.

Перспективу покращення кадрового забезпечення ми пов'язуємо з наступними заходами та подіями:

1. Виконанням наказу МОЗ та введенням до національного класифікатору спеціальності фаху «лікар паліативної медицини».

2. Розробкою типовою навчальної програми з паліативної медицини та початком професійної підготовки лікарів паліативної медицини у закладах вищої медичної освіти, спеціалізацією медичних сестер для роботи у ЗОЗ, що надають послуги паліативним хворим.

3. Визнанням Україною розширеного переліку паліативних хвороб відповідно до проведених наукових досліджень та рекомендацій ВООЗ.

4. Затвердженням реалістичних нормативів медичного обслуговування хворих, що потребують паліативної допомоги.

5. Встановленням адекватних кваліфікації та напруженості праці заробітних плат медичних працівників галузі паліативної медицини.

Проведений аналіз навчальних програм виявив відсутність стандартних підходів до навчання, часткову невідповідність змісту програм вимогам закону щодо організації паліативної та хоспісної допомоги, практикам лікування та догляду. Значні прогалини у системі підготовки були виявлені у питаннях знеболення, що закономірно негативно впливає на ефективність боротьби із хронічним болем. Необхідним є створення та постійної

актуалізації типової навчальної програми паліативної медицини. Її приблизний зміст наведено у додатку до дисертації. До переліку питань дисципліни включено питання:

- організаційно-правове забезпечення ПХД в Україні;
- потреба у ПХД серед дорослих і дітей;
- матеріально-технічне забезпечення хоспісних установ, паліативних відділень, палат та мобільних бригад;
- практика організації «стаціонарів вдома» для хворих, що потребують паліативної допомоги;
- участь громадськості у програмах підтримки хворих, що потребують паліативної допомоги, та їх близьких;
- аналіз кращих світових практик ПХД та можливості їх застосування в Україні;
- обговорення можливості еутаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, в українському суспільстві;
- доступність ефективного знеболення паліативним хворим в Україні;
- якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги, як інструмент зворотного зв'язку оцінки успішності вдосконалення системи ПХД в Україні.

Активна участь суспільства в обговоренні проблем паліативної допомоги була обов'язковою частиною успіху у побудові всіх кращих національних систем ПХД. Участь волонтерів у роботі в паліативних та хоспісних установах, відділеннях, наданні послуг паліативним хворим та їх сім'ям в «хоспісах вдома» є не тільки бажаною, а й передбаченою законами України. Волонтери, залучені до такої роботи, мають пройти відповідне навчання. Волонтери та громадські організації можуть брати ефективну участь у проведенні інформаційних кампаній з питань паліативної допомоги, надавати та збирати пожертви, проводити просвітницькі та освітні заходи, чинити вплив на державну політику для покращення організації та фінансування ПХД, здійснювати адвокацію прав паліативних пацієнтів, створювати групи підтримки для хворих, що потребують паліативної допомоги, та членів їх сімей, проводити наукові дослідження.

Всі перелічені напрямки роботи мають сприяти покращенню організації ПХД, програм лікування, догляду та супроводу, і врешті-решт покращувати якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги.

П'ятий розділ (*«Вплив надзвичайних обставин на систему організації паліативної та хоспісної допомоги»*) присвячений негативним наслідкам пандемії COVID-19 та війни з росією для системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Також проведено оцінку тривалої реформи системи охорони здоров'я.

З'ясовано, що перерозподіл ресурсів системи охорони здоров'я на користь COVID-19 погіршив стан частини паліативних хворих з онкологічними, респіраторними та серцево-судинними захворюваннями. Збільшилась потреба у респіраторній та кисневій підтримці. Коморбідність COVID-19 збільшила смертність. Війна також додала складності в процес організації ПХД в Україні, особливо пов'язані з безпекою перебування паліативних пацієнтів у хоспісах та паліативних відділеннях прифронтових регіонів України, відтоком кваліфікованих медичних кадрів за кордон.

Система паліативної та хоспісної допомоги як система загальної системи охорони здоров'я відчуває на собі негативні наслідки тривалого недофінансування, недосконалості законодавства, повільної імплементації у практику існуючих нормативних актів, непослідовності реформ. Так, на практиці відсутні координаційні центри паліативної

допомоги. Низькою залишається доступність наркотичних знеболювальних. Не відбувається належна підготовка медичних кадрів для роботи у системі паліативної та хоспісної допомоги, погіршується збирання медико-статистичної інформації, необхідної для оцінки та прогнозування потреби у паліативної та хоспісної допомоги.

Визначено проблеми в організації ПХД, пов'язані з війною:

1. Відмова від евакуації хоспісів з пацієнтами та медичним персоналом із небезпечних регіонів України у безпечні регіони та за кордон.

2. Відмова від планування ліжко-днів хворих, що потребують паліативної допомоги, на рівні держави.

3. Відсутність надійної (точної) інформації про кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, у регіонах у зв'язку з міграційною кризою, що ускладнює планування лікування, реімбурсації ліків та прогнозування потреби в ПХД.

Вагомими здобутками організації ПХД останніх років є:

1. Пакетне фінансування мобільної та стаціонарної паліативної допомоги дорослим і дітям Національною службою здоров'я України за програмами медичних гарантій.

2. Легалізація медичного канабісу.

3. Вдосконалення стандартів лікування хворих, які потребують паліативної допомоги.

Головними необхідними кроками найближчих часів ми вважаємо:

1. Прискорення втілення у життя закону про легалізацію канабісу.

2. Забезпечення безпеки перебування паліативних пацієнтів у хоспісах та паліативних відділеннях/палатах під час війни.

3. Повернення контролю за лікуванням паліативним хворим вдома виїзним бригадам від сімейних лікарів.

4. Доопрацювання стандартів та протоколів лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, особливо у питаннях знеболення, відповідно до переліку паліативних діагнозів.

5. Збільшення доступності наркотичних знеболювальних, у тому числі канабісу, і у тому числі за рахунок кращої реімбурсації їх вартості.

6. Початок широкої публічної дискусії в українському суспільстві про можливість легалізації еутаназії хворих, що потребують паліативної допомоги.

7. Повернення до практики збирання медико-статистичних даних щодо деменції дорослих та важкої і глибокої розумової відсталості дітей з поточного року.

Проблеми організації ПХД, пов'язані з недосконалістю організації медичної допомоги:

1. Відсутність визнаного державною переліку паліативних хвороб за діагнозами МКХ-10 з відповідними стадіями та важкістю захворювань, з урахуванням основних паліативних діагнозів та коморбідної патології, за категоріями дорослих і дітей.

2. Кадровий дефіцит хоспісів та паліативних відділень.

3. Відсутність деталізованих стандартів лікування хронічного болю при всіх паліативних хворобах.

4. Низька доступність препаратів для знеболення, особливо наркотичних.

5. Відсутність координаційних центрів руху хворих, що потребують паліативної допомоги, по медичним закладам.

6. Відсутність спеціалізації лікарів паліативної медицини у національному класифікаторі професій.

7. Дефіцит фінансового забезпечення хоспісів, що зумовлює низьке охоплення медичними послугами паліативних пацієнтів.

8. Покладання обов'язку контролю лікування маломобільних паліативних пацієнтів вдома на сімейних лікарів.

9. Відмова від збору медико-статистичної інформації про такі захворювання, як деменція дорослих та важка та глибока розумова відсталість дітей з 2018 року.

10. Недостатній вплив громадянського суспільства на рішення законодавців та виконавчої влади у питаннях планування та організації ПХД.

Система ПХД як складова загальної системи охорони здоров'я відчуває на собі негативні наслідки тривалого недофінансування, недосконалості законодавства, повільної імплементації у практику чинних нормативних актів, непослідовності реформ. Так, на практиці відсутні координаційні центри паліативної допомоги. Низькою залишається доступність наркотичних знеболювальних. Не здійснюється належна підготовка медичних кадрів для роботи у системі ПХД, погіршується збір медико-статистичної інформації, необхідної для оцінки та прогнозування потреби в ПХД. Саме з визнання розширеного списку паліативних хвороб, визначення та прогнозування потреби в ПХД необхідно розпочати більш рішучі реформи системи ПХД. За цим кроком буде наступний – визначення необхідних матеріально-технічних та кадрових ресурсів. Для підготовки кадрів необхідне вдосконалення навчальних програм. Для покращення медичної допомоги – вдосконалення її стандартів. Багатовекторність алгоритму вирішення цієї проблеми відображує значення проведеного наукового аналізу, а взаємозв'язок векторів свідчить про мультимодальність проблеми.

У шостому розділі («Вивчення показників суб'єктивної оцінки населенням та пацієнтами заходів організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні») наведено результати проведених соціологічних досліджень з вивчення якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, з акцентами на етичні та правові питання, використання стандартних та адаптованих опитувальників, опитування родичів та близьких пацієнтів. Також досліджені громадська думка про реформу організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні та готовності українського суспільства до широкого діалогу про евтаназію.

З метою дослідження опитувальник щодо якості життя SF-36 було модифіковано відповідно до стану здоров'я пацієнтів. Зміни стосувалися питань та варіантів відповідей про фізичне навантаження блоку запитань 3 (табл. 7).

Таблиця 7 - Стандартні та нові питання про фізичне навантаження опитувальника SF-36 для паліативних пацієнтів

| Питання та варіанти відповідей стандартного опитувальника | Нові питання |
|---|--|
| Питання | |
| А. Тяжкі фізичні навантаження, такі як біг, підняття важких речей, заняття силовими видами спорту | А. Пересування по території хоспісу з сумкою з власними речами (кілька кілограмів) |
| Б. Помірні фізичні навантаження, такі як пересунути стіл, попрацювати з пирососом, збирати гриби чи ягоди | Б. Прогулянка в межах території хоспісу |
| В. Підняти або нести сумку із продуктами | В. Переміщення особистих речей в межах |

| Питання та варіанти відповідей стандартного опитувальника | Нові питання |
|---|---|
| Питання | |
| | палати |
| Г. Піднятися пішки сходами на кілька прольотів | Г. Пересування пішки сходами на кілька прольотів |
| Д. Піднятися пішки сходами на один проліт | Д. Піднятися пішки сходами на один проліт |
| Е. Нахилитися, стати навколішки, сісти навпочіпки | Е. Виконання легких вправ ранкової гімнастики (нахили, махи руками) |
| Ж. Пройти відстань більше одного кілометра | Ж. Пройти відстань 100–150 метрів |
| З. Пройти відстань за кілька кварталів | З. Пройти відстань 50–100 метрів |
| І. Пройти відстань за один квартал | І. Пройти відстань 30–50 метрів |
| К. Самостійно вимитися, одягнутися | К. Самостійно вимитися, одягнутися |

| Питання та варіанти відповідей стандартного опитувальника | Нові питання |
|---|-----------------------|
| Питання | |
| Варіанти відповідей на загальне запитання «Чи обмежує вас стан Вашого здоров'я нині у виконанні наведених нижче фізичних навантажень? Якщо так, то якою мірою?» | |
| Так, значно обмежують | Це неможливо |
| Так, трохи обмежують | Так, значно обмежують |
| Ні, зовсім не обмежують | Так, трохи обмежують |

Модифікований опитувальник був валідним (рис. 5).

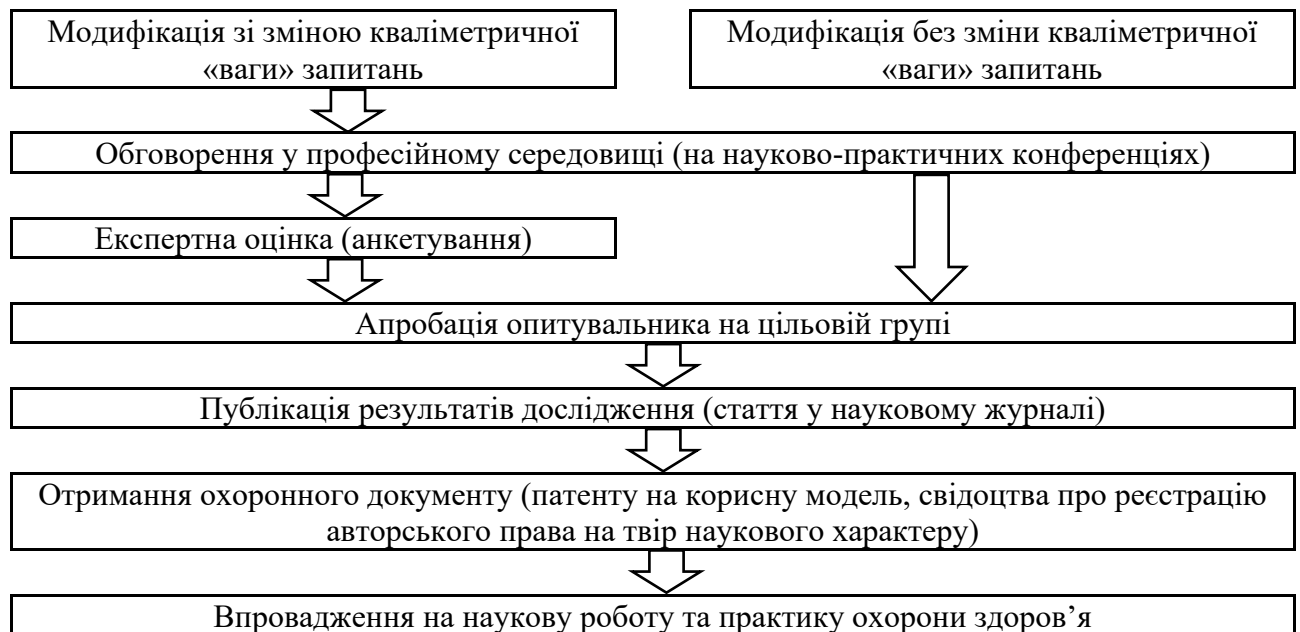


Рис. 5. Алгоритм валідації модифікованого опитувальника якості життя SF-36 для його подальшого використання у практиці охорони громадського здоров'я залежно від необхідності зміни кваліметричної «ваги» запитань.

Для вивчення якості життя була сформована репрезентативна вибірка пацієнтів кожного з відділень харківського хоспісу, яка також врахувала розподіл пацієнтів за основним паліативним діагнозом. Розподіл діагнозів за період 2019–2022 років серед померлих і виписаних паліативних пацієнтів онкологічного профілю був наступним: з 222 померлих у стаціонарі осіб для аналізу нами було обрано 82, з 16 виписаних – 7 (усього з 238 – 89, або 37,4 %), у яких причиною смерті та основним паліативним діагнозом був саме онкологічний діагноз. З 57 пацієнтів онкологічного відділення з метою рандомізації вибірки було відібрано 2/3 пацієнтів. Індекс рандомізації (узгодженості, β) був обрахований за формулою симетричних матриць:

$$\beta = \frac{\alpha}{\gamma} \quad (4),$$

$$\text{де } \alpha = \frac{\lambda_{\max} - m}{m - 1} \quad (5).$$

Умови рандомізації:

$\beta \leq 0,1$ – високе узгодження;

$\beta \leq 0,2$ – задовільне узгодження;

$\beta > 0,2$ – погане узгодження.

Розрахунок α :

$$\alpha = \frac{238-89}{89-1} = 1,69.$$

Розрахунок β :

$$\beta = \frac{1,69}{30} = 0,06.$$

Проведений розрахунок довів високе узгодження.

Кастомізована за результатами лікування з 171 пацієнта, що отримували паліативне лікування у 2021–2022 роках, вибірка пацієнтів склала 100 осіб, розділених на 2 групи, по 50 пацієнтів онкологічного (1 група) та неврологічного (2 група) профілів лікування. Було вивчено взаємозв'язки показників якості життя пацієнтів неврологічного (табл. 8) та онкологічного (табл. 9) профілів лікування у динаміці при лікуванні протягом 3–4 тижнів.

Таблиця 8 - Взаємозв'язок показників якості життя неврологічних хворих, що потребують паліативної допомоги, та які проходили лікування у харківському хоспісі (група 1) у динаміці протягом 3–4 тижнів.

| | PF | RP | BP | GH | VT | SF | RE | MH | OR | DS |
|----|-----------|------------|-----------|-----------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|----|
| PF | 1 | | | | | | | | | |
| RP | -0,200485 | 1 | | | | | | | | |
| BP | 0,161695 | 0,073925 | 1 | | | | | | | |
| GH | 0,180566 | 0,040315 | 0,125394 | 1 | | | | | | |
| VT | 0,034868 | -0,312597* | 0,052471 | 0,315698* | 1 | | | | | |
| SF | 0,128216 | 0,297560* | -0,057384 | -0,031989 | -0,294109* | 1 | | | | |
| RE | 0,014060 | -0,003455 | -0,184248 | -0,272214 | -0,344120* | 0,230283 | 1 | | | |
| MH | 0,252011 | 0,064375 | 0,158683 | -0,213124 | -0,064471 | 0,263722 | -0,205406 | 1 | | |
| OR | -0,033440 | 0,116620 | 0,051605 | 0,095431 | 0,376220* | 0,220666 | 0,009835 | 0,204447 | 1 | |
| DS | 0,071447 | 0,373700* | -0,062243 | -0,069755 | -0,460576* | 0,226826 | 0,270033 | -0,104110 | -0,011141 | 1 |

Примітка: * – достовірний результат ($p < 0,05$).

У групі хворих неврологічного профілю лікування був виявлений достовірний ($p < 0,05$) помірний зворотній зв'язок ($r = -0,613034$) між задоволеністю лікуванням та рівнем болю за ВАШ; достовірний сильний зворотній зв'язок ($r = -0,713156$) між задоволеністю лікуванням та рівнем болю за ВАШ у групі хворих онкологічного профілю лікування, що доводить наступне: зниження відчуття болю є головною суб'єктивною ознакою успішного лікування для пацієнтів неврологічного профілю лікування, тоді як для онкологічного профілю лікування рівень болю має порівняно менше значення на тлі уваги цих пацієнтів до проявів ракової інтоксикації та недостатності органів та систем внаслідок їх хвороби.

Таблиця 9 - Взаємозв'язок показників якості життя онкологічних хворих, що потребують паліативної допомоги, та які проходили лікування у харківському хоспісі (група 2) у динаміці протягом 3–4 тижнів.

| | PF | RP | BP | GH | VT | SF | RE | MH | OR | DS |
|----|-----------|------------|-----------|------------|------------|------------|-----------|-----------|----------|----|
| PF | 1 | | | | | | | | | |
| RP | -0,125695 | 1 | | | | | | | | |
| BP | 0,373112* | 0,118786 | 1 | | | | | | | |
| GH | 0,314500* | -0,041848 | 0,250925 | 1 | | | | | | |
| VT | 0,072207 | -0,378030* | 0,122895 | 0,371325* | 1 | | | | | |
| SF | -0,113986 | 0,297560* | 0,091708 | -0,106735 | -0,325945* | 1 | | | | |
| RE | 0,000000 | -0,003455 | -0,150849 | -0,307592* | -0,360846* | 0,230283 | 1 | | | |
| MH | 0,176962 | 0,067485 | 0,164455 | -0,165607 | -0,006921 | 0,264174 | -0,188846 | 1 | | |
| OR | 0,002963 | 0,086531 | 0,214440 | 0,158976 | 0,240857 | 0,2983228* | 0,141603 | 0,078237 | 1 | |
| DS | 0,040098 | 0,331861* | 0,085041 | -0,111752 | -0,523905* | 0,201925 | 0,254526 | -0,165575 | 0,076816 | 1 |

Примітка: * – достовірний результат ($p < 0,05$).

В результаті вивчення якості життя у пацієнтів онкологічного профілю лікування був виявлений достовірний ($p < 0,05$) прямий помірний зв'язок ($r = 0,332$) між показниками фізичного функціонування та результатів лікування протягом 3–4 тижнів. Для цих пацієнтів покращення фізичного стану більшою мірою було пов'язано зі зменшенням проявів ракової інтоксикації та недостатності органів та систем. Також у цих пацієнтів був виявлений достовірний ($p < 0,05$) прямий помірний зв'язок між показниками фізичного функціонування з одного боку та інтенсивність болю ($r = 0,373$) й загального здоров'я ($r = 0,315$) з іншого боку, що доводить вплив болю на загальний стан здоров'я.

Було також виявлено низку відповідність призначення знеболювальних до національного протоколу лікування болю у паліативних хворих (74–84 %) за критеріями своєчасності та достатності, що свідчило про низьку доступність знеболення навіть серед пацієнтів, що знаходяться в останні дні свого життя у спеціалізованих хоспісних установах.

В Україні де-юре еутаназія заборонена, але де-факто лікар не несе відповідальності за смерть пацієнта, який відмовився від лікування та підтримання життєзабезпечення. Різниця між законом і практикою була беззаперечними приводом для досліджень ставлення до еутаназії в українському суспільстві, перспектив легалізації еутаназії. Окрім цього питання наше дослідження стосувалось бажаного формату суспільного діалогу про таку легалізацію.

Протягом 2022–2023 років у хоспісах та паліативних відділеннях Харкова, Києва, Вінниці, Львова (Україна) за допомогою спеціально розробленої анонімної анкети були опитані пацієнти, що потребували паліативної допомоги, їх близькі (опікуни), медичні працівники (лікарі та медичні сестри), соціальні працівники, волонтери, священники, які надають послуги паліативним хворим, вчені, які досліджують питання паліативної медицини.

Опитування було проведено у дві фази. Для опитування у першу фазу було обрано 100 респондентів, які склали 10 груп по 10 осіб. Такий розподіл дозволив легко оцінювати кількість наданих відповідей у %: кожна відповідь у загальній кількості опитаних відповідає 1 %, 1 відповідь у кожній групі – 10 %. Групи були зрівняні за кількістю, вся вибірка – за статтю. Всього було опитано 49 чоловіків та 51 жінку. Результати опитування представлені у таблиці 10.

Таблиця 10 - Результати опитування 10 категорій респондентів з питань еутаназії та самогубств хворих, що потребують паліативної допомоги.

| Запитання анкети та варіанти відповідей | | Категорії респондентів, кількість | | | | | | | | | |
|---|---------------------|-----------------------------------|------------------------|---------------------------|-------|---------------------|----------------------|-----------|----------|--------|------|
| | | пацієнт | опікун від свого імені | опікун від імені пацієнта | лікар | медсестра (медбрат) | соціальний працівник | священник | волонтер | вчений | інше |
| Кількість респондентів | | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 |
| Стать | чоловіки, кількість | 3 | 2 | 4 | 7 | 9 | 2 | 10 | 5 | 4 | 3 |
| | жінки, кількість | 7 | 8 | 6 | 3 | 1 | 8 | 0 | 5 | 6 | 7 |
| Заповнили анкету вперше | | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 |
| Віруючий(а) | Так | 6 | 5 | 4 | 2 | 7 | 6 | 10 | 4 | 1 | 6 |
| | Ні | 4 | 5 | 6 | 8 | 3 | 4 | 0 | 6 | 9 | 4 |
| Основний паліативний діагноз: | | | | | | | | | | | |
| - онкологічне захворювання | | 4 | 4 | 7 | | | | | | | |
| - неврологічне захворювання | | 4 | 5 | 3 | | | | | | | |
| - серцево-судинне захворювання | | 1 | 1 | 0 | | | | | | | |

| Запитання анкети та варіанти відповідей | | Категорії респондентів, кількість | | | | | | | | | | |
|---|---|-----------------------------------|------------------------|---------------------------|-------|---------------------|----------------------|-----------|----------|--------|------|---|
| | | пацієнт | опікун від свого імені | опікун від імені пацієнта | лікар | медсестра (медбрат) | соціальний працівник | священник | волонтер | вчений | інше | |
| - інфекційне захворювання | | 1 | 0 | 0 | | | | | | | | |
| всього | | 30 | | | | | | | | | | |
| Де лікують | Хоспіс | 10 | 4 | 8 | | | | | | | | |
| | Звичайна лікарня | 0 | 3 | 1 | | | | | | | | |
| | Будинок літніх людей | 0 | 3 | 0 | | | | | | | | |
| | Інше | 0 | 0 | 1 | | | | | | | | |
| Чи відчувають пацієнти частий нестерпний біль | Так | 4 | 3 | 5 | | | | | | | | |
| | Ні | 6 | 7 | 5 | | | | | | | | |
| Чи має бути дозволена евтаназія в Україні? | Так | 7 | 4 | 0 | 7 | 4 | 4 | 1 | 5 | 8 | 6 | |
| | Ні | 2 | 5 | 9 | 3 | 4 | 5 | 9 | 3 | 2 | 2 | |
| | Не знає | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 0 | 2 | 0 | 2 | |
| Як потрібно обговорювати і легалізацію евтаназії? | Широко публічно | 3 | 2 | 0 | 5 | 3 | 6 | 8 | 6 | 8 | 7 | |
| | У професійних колах, серед зацікавлених | 5 | 7 | 1 | 5 | 7 | 3 | 2 | 3 | 2 | 1 | |
| | Обговорювати публічно не можна | 2 | 1 | 9 | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 0 | 2 | |
| Думки пацієнта про самогубство / спроба самогубства принаймні раз | Так | 5 | 3 | 3 | 10 | 10 | 3 | 8 | 1 | 4 | 3 | |
| | Ні | 4 | 7 | 4 | 0 | 0 | 7 | 2 | 9 | 6 | 7 | |
| | Не хоче відповідати | 1 | 0 | 3 | | | | | | | | |
| Думки пацієнта про можливість евтаназії | Так | 6 | 4 | 4 | | | 5 | | | 1 | 3 | 2 |
| | Ні | 1 | 6 | 4 | | | 5 | | | 9 | 7 | 8 |
| | Не впевнений | 2 | | | | | | | | | | |
| | Не хоче відповідати | 1 | | | | | | | | | | |
| Лікар | Спеціалізується у паліативній медицині | | | | 7 | | | | | | | |
| | Іноді лікує паліативних хворих | | | | 3 | | | | | | | |
| Пацієнт просив про евтаназію принаймні раз | Так | | | | 9 | 6 | | | | | | |
| | Ні | | | | 1 | 4 | | | | | | |
| Рідні пацієнта просили про евтаназію принаймні раз | Так | | | | 7 | 7 | | | | | | |
| | Ні | | | | 3 | 3 | | | | | | |
| Лікування та знеболення, підтримка | Достатні, адекватні | | | | 7 | 5 | 6 | 7 | 8 | 1 | 4 | |
| | Недостатні, неадекватні | | | | 3 | 5 | 4 | 3 | 2 | 9 | 6 | |
| Чи запитували про можливість евтаназії? Яка порада була дана, якщо «так». | Так, але я радив не робити | | | | | | | | 8 | | | |
| | Так, але в Україні це не можливо | | | | | | | | 0 | | | |
| | Ні | | | | | | | | 2 | | | |

Зважаючи на те, що до категорій респондентів зараховані паліативні пацієнти, які відповідали на питання анкети самостійно, пацієнти, відповіді яких з їх слів записали опікуни, та пацієнти, про яких говорили їх опікуни від свого імені, фактична кількість пацієнтів, відповіді яких були обраховані за результатами опитування, склала 30 осіб.

Розподіл з статтю був врахований для 20 з них (тому що коли опікуни, коли відповідали від свого імені, вказували в анкеті стать, це була їх свою, а не стать пацієнта, яким вони опікуються), і він склав 13 жінок / 7 чоловіків. Середній вік був обрахований лише для пацієнтів, які відповідали за запитання анкети самостійно. І він склав $(58,6 \pm 4,3)$ роки. Всі пацієнти, які відповідали на запитання самостійно, були дорослими (повнолітніми). Всі пацієнти, відповіді яких були записані опікунами, також були дорослими. Серед пацієнтів, від імені яких опікуни відповідали на запитання анкети самостійно (приймали за пацієнтів рішення), 2 були недієздатними дорослими, 8 були дітьми з паліативними діагнозами. Відповідно до отриманих відповідей, основні паліативні захворювання були згруповані до 4 категорій діагнозів (онкологічні – 15, неврологічні – 12, серцево-судинні – 2, інфекційні – 1).

Важливою для оцінки кількості думок про суїцид та евтаназію була значна кількість пацієнтів, яка повідомила, що часто відчуває нестерпний біль (12 з 30-ти, або 40,0 % опитаних), незважаючи на те, що більшість з пацієнтів знаходилися на лікуванні або у хоспісі, або у паліативному відділенні (палаті) лікарні (26 з 30-ти, або 86,7 %), де пацієнти отримують знеболювальні препарати.

Серед всіх опитаних 54 (%) зі 100 вважають евтаназію в Україні необхідною; 36 (%) – неприпустимою; ще 10 (%) не визначилися з відповіддю. У тій самій вибірці 48 (%) опитаних вважають потрібною проводити широку дискусію з питань евтаназії у суспільстві; 36 (%) вважають, що дискусія має відбуватися у професійних колах (серед вчених, що вивчають питання, та серед зацікавлених осіб, тобто серед пацієнтів, їх опікунів та фахівців, що надають послуги паліативним пацієнтам); ще 18 (%) вважають публічну дискусію про евтаназію неприпустимою. Показники щодо частки осіб, які вважають евтаназію безумовно необхідною, а широкий публічний діалог на цю тему обов'язковим є достовірно низькими: [AP 54; 95 % ДІ 51–57; $p < 0,05$] та [AP 48; 95 % ДІ 45–51; $p < 0,05$]. Для результатів AP окремих категорій опитаних рівень достовірності $p < 0,05$ досягнутий не був.

Високою була кількість віруючих опитаних: 51 (%). Недостатньою була відвертість при спілкуванні про думки про самогубство та евтаназію (прагнення до них, або спробу самогубства): 4 з 30 пацієнтів (13,3 %) при прямому опитуванні або опитуванні через опікунів (доглядачів) не захотіли відповідати на запитання про думки або спробу самогубства, ще 2 пацієнти (6,7 %) не захотіли відповідати на запитання про можливість евтаназії для себе. Ще 3 пацієнти (10 %) не були впевнені, чи може у них виникнути потреба в евтаназії. Усього про думки щодо самогубства або ж спробу самогубства повідомили 11 з 30-ти пацієнтів (36,7 %), думки щодо можливості евтаназії – 14 пацієнтів (46,7 %).

Думками про самогубство або інформацією про спробу самогубства пацієнтів самі пацієнти та їх опікуни (доглядачі) ділилися з 80,0 % священників, 30,0 % соціальних працівників, 10,0 % волонтерів, також про такі випадки з особистого спілкування з хворими та їх опікунами (доглядачами) знали 40,0 % опитаних вчених, що вивчають питання паліативної допомоги. Абсолютно всі священники, до яких пацієнти або їх близькі зверталися за порадою щодо можливості евтаназії, радили цього не робити із посиланням на релігійну заборону, але не на відсутність такої можливості відповідно до закону України. Думками про можливість евтаназії паліативні пацієнти поділилися з 50,0 % опитаних соціальних працівників та 10,0 % волонтерів. Також про подібні думки з особистого спілкування з хворими та їх опікунами (доглядачами) знали 30,0 % опитаних вчених, що вивчають питання паліативної допомоги.

Абсолютно всі медичні працівники (лікарі та медсестри/медбрати), що лікують

хворих, які потребують паліативної допомоги, хоча б раз дізнавалися про думки щодо суїциду або спробу суїциду своїх пацієнтів. 7 з 10 опитаних лікарів спеціалізувалися на лікуванні хворих, що потребують паліативної допомоги, ще 3 лікували таких хворих іноді. Пацієнти просили про евтаназію 15 з 20-ти опитаних медичних працівників (75,0 %), при чому у 1,5 раза частіше таке прохання було спрямовано до лікарів (9 з 15-ти, або 60,0 %), ніж до медсестер/медбратів (6 з 15-ти, або 40,0 %). Рідні (опікуни) пацієнтів зверталися з проханням про евтаназію для хворих, якими вони опікувались, у 14-ти з 20-ти випадків (70,0 %). При чому однаково часто до лікарів та медичних сестер (до 7-ми з 10-ти, по 70,0 %).

Лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, та зокрема знеболення достатнім (адекватним потребам пацієнтів) вважало 70,0 % лікарів, але усього 50,0 % медичних сестер/братів, і критично мала кількість вчених, які вивчають питання паліативної допомоги (10,0 %). Інші учасники професійного догляду за паліативними пацієнтами та їх підтримки (соціальні працівники, священники та волонтери) вважали медичну допомогу та підтримку (соціальну, психологічну, духовну) достатньою у 60,0 %; 70,0 % та 80,0 % відповідно.

Опитування показало, що серед українців, які безпосередньо занурені у проблему паліативної та хоспісної допомоги, значна кількість (36 %) вважають неприпустимою не тільки саму евтаназію, але й навіть публічний діалог на цю тему (18 %). У той самий час досвід інших країн свідчить, що напередодні легалізації до суспільного діалогу про евтаназію було залучено близька 90 % населення.

У другій фазі дослідження групи були укрупнені (3 замість 10-ти). Дані, отримані від респондентів у першій фазі у місті Вінниця, не були враховані під час аналізу даних другої фази. Відповіді 59,0 % респондентів, включені до груп у першій фазі дослідження, були враховані при підрахунку результатів у другій фазі. Дослідження другої фази охопило додатковий період (2024 року). Узагальнення діагнозів пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, було проведено за однаковими принципами під час першої та другої фаз дослідження.

Найважливішим результатом дослідження (таблиця 11) стало визначене співвідношення відповідей на запитання про: думки або спробу суїциду, думки або пошук способу евтаназії, думки про необхідність легалізації евтаназії та відчуття постійного нестерпного болю, спричиненого паліативною хворобою (для пацієнтів, які мали скарги на постійний біль, та їх близьких). Розподіл відповідей на питання, чи має бути легалізована евтаназія – на рис. 6.

Таблиця 11 - Результат опитування пацієнтів, їх опікунів та осіб, що надають послуги пацієнтам, у другій фазі дослідження щодо думок про припинення страждань пацієнтів шляхом самогубства або евтаназії

| Запитання анкети та варіанти відповідей | | Категорії опитаних | | | | | | Всього по трьом категоріям | |
|---|-------------|--------------------|-------|---------|-------|-----------------------|-------|----------------------------|-------|
| | | Пацієнти | | Опікуни | | Ті, хто надає послуги | | | |
| | | абс. | % | абс. | % | абс. | % | абс. | % |
| Думки пацієнта про самогубство / спроба самогубства | так | 93 | 69,4 | 34 | 35,1 | 88 | 60,3 | 215 | 57,0 |
| | ні | 20 | 14,9 | 63 | 64,9 | 58 | 39,7 | 141 | 37,4 |
| | не відповів | 21 | 15,7 | | | | | 21 | 5,6 |
| Всього | | 134 | 100,0 | 97 | 100,0 | 146 | 100,0 | 377 | 100,0 |
| Думки пацієнта | так | 54 | 40,3 | 46 | 47,4 | 44 | 30,1 | 144 | 38,2 |

| | | | | | | | | | |
|---|----------------|----|------|----|------|-----|------|-----|------|
| про можливість евтаназії / пошук можливості | ні | 66 | 49,3 | 51 | 52,6 | 102 | 69,9 | 219 | 58,1 |
| | не відповів | 14 | 10,4 | | | | | 14 | 3,7 |

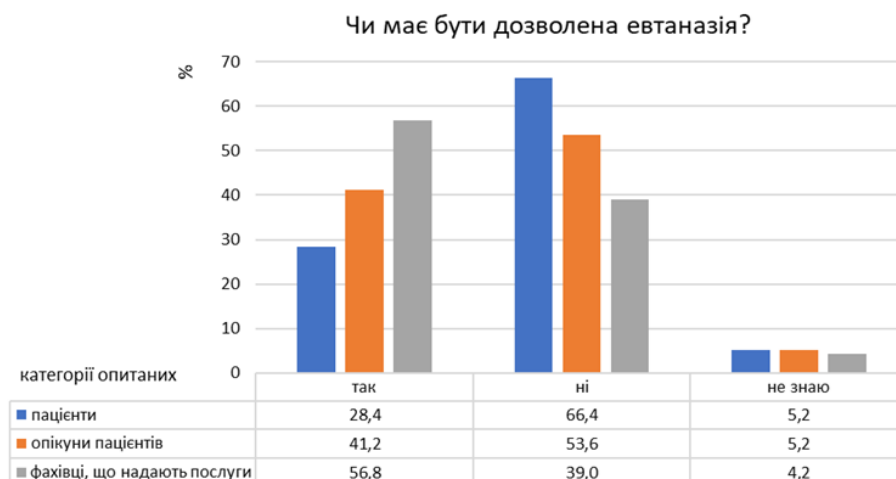


Рис. 6. Результат опитування пацієнтів, їх опікунів та осіб, що надають послуги пацієнтам

Сьомий розділ («Вивчення моделей організації паліативної та хоспісної допомоги розвинутих країн світу з порівнянням з моделлю організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні») акцентує увагу на виборі критеріїв порівняння систем паліативної та хоспісної допомоги різних країн, демонструє результати аналізу систем паліативної та хоспісної допомоги Великобританії, Канади та України з акцентом на нормативно-правового забезпечення їх роботи. Запропоновано звертати увагу на досяжні показники, виявляє їх вплив на розвиток систем та показує шлях досягнення їх рівня для України, що може наблизити країну до «кращих світових практик». Запропоновані наступні показники порівняння систем ПХД країн групи 4b):

- кількість діагнозів, що у країні вважають паліативними;
- охоплення ПХД медичною та соціальною допомогою пацієнтів, які відповідають зазначеному вище списку паліативних діагнозів;
- наявність достатньої кількості хоспісів, паліативних відділень, палат, койок та мобільних бригад для надання паліативної допомоги у «хоспісах вдома»;
- кадрове забезпечення перелічених відділень та служб;
- наявність координаційних центрів організації ПХД за межами перелічених медичних установ;
- доступність адекватного знеболення;
- вплив національних асоціацій паліативної допомоги на державну політику;
- обізнаність населення щодо проблем паліативної медицини;
- якість навчальних програм щодо ПХД у закладах медичної освіти.

Зважаючи на те, що протягом 60 років розбудови системи ПХД Великобританія очолила рейтинг кращих країн за Індексом якості смерті (ІЯС) та заслужено вважається однією з «кращих практик» у світі, детальне порівняння української системи ПХД проведено з цією країною. Модель легалізації евтаназії для інкурабельних хворих, які потребують паліативної допомоги, оптимальною для наслідування Україною була побудована у Канаді.

Лише у 20 країнах світу ПХД належним чином інтегрована у систему охорони здоров'я, що стало наслідком значної уваги суспільства до проблеми, успіху у виборі та реалізації власної моделі ПХД, фінансових витрат. Правильна організація ПХД вимагає

зусиль на громадському та політичному рівнях, системи нормативно-правових актів. При порівнянні успішності країн у розбудові національних систем ПХД враховують кількість діагнозів, що вважають паліативними; охоплення ПХД медичною та соціальною допомогою пацієнтів та членів їх родин; наявність достатньої кількості хоспісів, паліативних відділень, палат, койок, мобільних бригад, «хоспісів на дому»; кадрове забезпечення; наявність координаційних центрів; доступність адекватного знеболення; вплив національних асоціацій паліативної допомоги на державну політику; обізнаність населення щодо проблем паліативної медицини; якість навчальних програм. «Кращими практиками», що може наслідувати Україна, є моделі організації ПХД Великобританії та Канади. У тому числі Україні необхідна легалізація евтаназії як однієї з, але не альтернативної паліативному лікуванню, послуги.

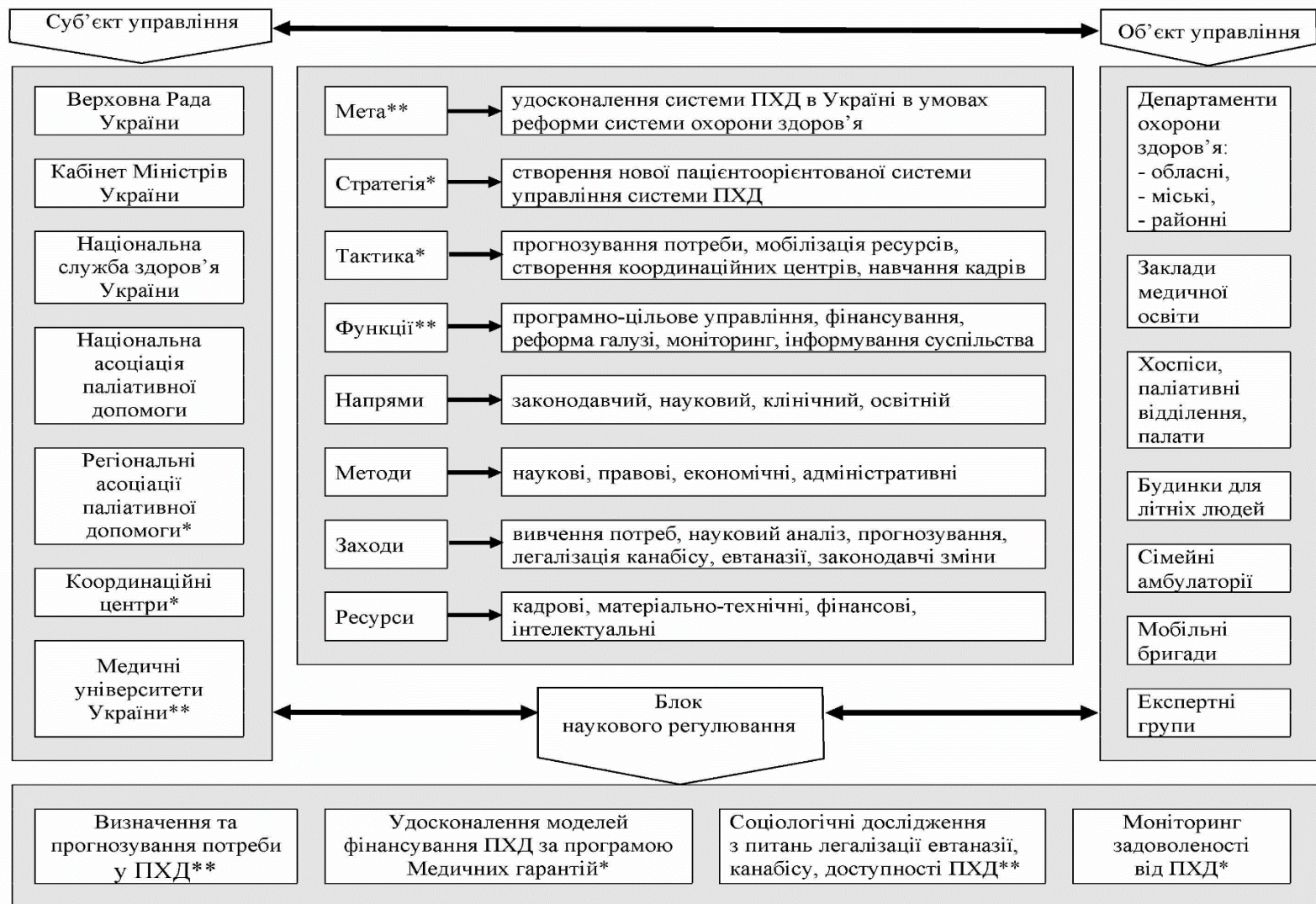
Україна належить до групи країн світу з окремими спеціалізованими установами паліативної та хоспісної допомоги, але робота цих установ не має ознак системної організації на державному рівні (група 3а за модифікованою класифікацією країн Лінча Т., Райта М. та Кларка Д., 2008/2011 рр.). Встановлено, що не всі основні напрямки розвитку системи ПХД відповідають сучасним потребам медичної спільноти та українського суспільства. Визнано необхідним вивчати досвід більш успішної організації ПХД у країнах групи 4b). Україна потребує розширення мережі хоспісів, у тому числі «Хоспісів на дому», реального запуску системи мобільної допомоги за моделлю, яка передбачає збільшення охоплення пацієнтів паліативною допомогою (у тому числі до 60 % у хоспісах на дому), розширення переліку паліативних хвороб, у тому числі за рахунок неврологічних інвалідізуючих хвороб, вдосконалення нормативно-правової бази, більшої участі та обізнаності громадськості, підготовки лікарів паліативної медицини, вдосконалення навчальних програм, створення незалежних від паліативних закладів координаційних центрів; збільшення доступності знеболення; зміцнення національної асоціації паліативної допомоги.

Восьмий розділ (*«Медико-соціальне обґрунтування мультимодальної моделі паліативної та хоспісної допомоги в Україні»*) містить пропозиції щодо вдосконалення сталої системи організації паліативної та хоспісної допомоги, орієнтованої на потреби пацієнтів та їх близьких, з покращенням алгоритмів визначення та прогнозування цих потреб, підвищенням якості послуг, лікування (з акцентом на знеболення), патогенетичного лікування, психологічної та юридичної підтримки, соціального супроводу, духовної підтримки, збільшення контролю якості (зворотних зв'язків), використанням досвіду інших країн, розширенням переліку послуг (у тому числі доступності евтаназії як окремого рішення, а не альтернативи паліативного лікування), вдосконаленням навчальних програм, управління послугами, їх замовленням та адмініструванням, вдосконаленням нормативно-правової бази. Окремий акцент зроблено на багатовекторність алгоритму вирішення цієї проблеми відображує значення проведеного наукового аналізу. А взаємозв'язок векторів свідчить про мультимодальність проблеми. Всі вектори розвитку мають взаємний вплив, але ведуть до спільної мети – покращення якості життя хворих та паліативних послуг.

Головним акцентом цього етапу дослідження було визначення мети, стратегії, тактики, функцій, напрямів, методів, заходів та ресурсів оптимізованої системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України, що відображено на рисунку 7.

Метою розробки мультимодальної моделі ПХД в Україні було створення комплексу взаємопов'язаних та послідовних заходів, які мали бути реалізованими в умовах невизначеності воєнного часу, а також тривалої та непослідовної реформи системи охорони

здоров'я. Стратегічним напрямком процесу удосконалення існуючої моделі ПХД було неухильне дотримання пацієнтоорієнтованого реформування, спрямованого на збільшення охоплення інкурабельних пацієнтів та їх близьких ПХД, збільшення якості ПХД за критеріями задоволеності та співвідношення ціна/якість послуг.



Примітки: * нові напрями в організації; ** значно вдосконалені напрями

Рис. 7. Мультиmodalна функціонально-організаційна модель оптимізованої системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України.

Для вдосконалення системи ПХД запропоновано визначити на державному рівні перелік паліативних хвороб (з діагнозами Міжнародної класифікації хвороб МКХ-10 та відповідними стадіями та важкістю захворювань, з урахуванням основних паліативних діагнозів та коморбідної патології, за категоріями дорослих і дітей). Відповідно до переліку цих діагнозів має бути розрахована потреба у ПХД, з відповідним фінансуванням витрат та забезпеченням ресурсами. Для повноцінного розрахунку потреби в ПХД необхідно відновити збирання медико-статистичної інформації про такі захворювання, як деменція дорослих та важка та глибока розумова відсталість дітей. (Збирання цих статистичних даних було зупинено у 2018 році). Важливою частиною безперервного та достатнього державного фінансування системи ПХД має бути науково обґрунтоване прогнозування потреби в ПХД.

Потрібно визнати та ліквідувати кадровий дефіцит хоспісів та паліативних відділень. Для цього необхідно відновити облік ліжко-днів для хворих, що потребують паліативної допомоги, на рівні держави. Ця практика була припинена у зв'язку з відмовою від планової радянської системи організації охорони здоров'я Миколи Семашко.

Забезпечення хоспісів, паліативних відділень та палат, мобільних бригад, що лікують інкурабельних пацієнтів у хоспісах на дому, необхідним фінансуванням, кваліфікованими кадрами та іншими ресурсами має призвести до охоплення ПХД на рівні 90–95 % хворих, що потребують паліативної допомоги. Метою збільшення задоволеності від ПХД у пацієнтів та їх доглядальників має бути рівень 80 % та більше. Для досягнення таких показників необхідне вдосконалення нормативно-правової бази паліативної медицини (з акцентами на стандарти лікування хронічного болю при всіх паліативних хворобах; на збільшення доступності препаратів для знеболення, особливо наркотичних). Необхідно виконати передбачену законами норму про введення до офіційного переліку спеціальностей України спеціальності «Лікар паліативної медицини», та розпочати навчання фахівців цього профілю у закладах вищої медичної освіти.

Досвід країн з розвиненими системами ПХД свідчить про доцільність створення регіональних координаційних центрів ПХД, відокремлених від лікувальних закладів. Координаційні центри паліативної медицини мають спрямовувати хворих, які потребують паліативної допомоги, до лікувальних закладів, що отримали пакетне фінансування витрат на паліативну допомогу від Національної служби здоров'я України з програмою Медичних гарантій. Також необхідно відмовитися від покладання обов'язку лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, у «хоспісах вдома» сімейними лікарями. Тому що реформа первинної ланки медичної допомоги населенню в Україні передбачала принцип: сімейні лікарі не відвідують хворих вдома. Так, ст. 7 розділу II чинного «Порядку надання первинної медичної допомоги» передбачає, що Первинна Медична Допомога (ПМД) «надається під час особистого прийому пацієнта за місцем надання ПМД. Лікар з надання ПМД може прийняти рішення про надання окремих послуг ПМД за місцем проживання (перебування) пацієнта або з використанням технічних засобів електронних комунікацій відповідно до режиму роботи надавача ПМД». Тобто сімейний лікар має право самостійно приймати рішення про необхідність відвідування хворого на дому, за наявності у нього можливості (наприклад, службового транспорту або відшкодування вартості користування іншим транспортом). Але покладання на сімейного лікаря обов'язку обслуговування у «хоспісах вдома» важких маломобільних хворих, що потребують паліативної допомоги, фактично позбавляє сімейного лікаря права такого вибору. При цьому у випадку, якщо

сімейний лікар має договір на обслуговування, він має відвідати паліативного хворого мінімум один раз на тиждень, відповідно до стандарту надання допомоги таким хворим [126].

Проблема недостатнього впливу громадянського суспільства на рішення законодавців та виконавчої влади у питаннях планування та організації ПХД має бути вирішена за рахунок державної підтримки розвитку національної асоціації ПХД (наприклад, Української ліги розвитку паліативної та хоспісної допомоги) з обов'язковим створенням філій у всіх регіонах України. Через регіональні філії та головну організацію до Міністерства охорони здоров'я України, Національної служби здоров'я України, центрів медичної статистики Центрів громадського здоров'я МОЗ України, Кабінету Міністрів України та комітету Верховної Ради України з охорони здоров'я мають надходити узагальнені пропозиції членів асоціації, якими мають стати всі лікарі паліативної медицини та, за бажанням, лікарі інших спеціальностей, які постійно або періодично лікують хворих, що потребують паліативної допомоги. Функціями асоціації мають бути аналіз та формування громадської думки по сучасним проблемам ПХД, захист прав членів асоціації, вплив на рішення законодавчої та виконавчої влади у питаннях розбудови системи ПХД. У своїх дослідженнях ми дійшли висновку, що українському суспільству необхідний початок широкої публічної дискусії про можливість легалізації евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги. Асоціація паліативної допомоги та її спілкування зі ЗМІ мають бути головною рушійною силою у питаннях суспільного діалогу про можливість такої легалізації.

Пріоритетами Національної служби здоров'я України у питаннях фінансування програм ПХД мають залишатися пакетне фінансування мобільної та стаціонарної паліативної допомоги дорослим і дітям, ефективного знеболення за програмами медичних гарантій, замість фінансування паліативної допомоги вдома, яка здійснюється сімейними лікарями.

Значного вдосконалення потребують стандарти та протоколи медичної допомоги пацієнтам з хронічним болем, більша частина яких є паліативними. Відповідно до загально визнаного у майбутньому переліку паліативних хвороб необхідна деталізація переліку лікарських засобів для знеболення (наркотичних та ненаркотичних анальгетиків, ад'ювантів) при різних паліативних діагнозах. Потреба у цих препаратах має бути вивчена та забезпечена реімбурсацією через програму «Доступні ліки» на 100 % за державні кошти. На рівні практичної реалізації чинних норм українського законодавства має бути прискорене регулювання обороту легалізованого медичного канабісу та його препаратів.

У науковій площині має постійно тривати моніторинг розвитку національної системи ПХД: її кадрових, матеріально-технічних, фінансових, інтелектуальних ресурсів, ефективності заходів, наукових, правових, економічних аспектів, адміністративних методів управління системою. Центрами наукового аналізу мають бути медичні університети України, зокрема, кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету, що має співпрацювати у питаннях ПХД з хоспісом університетської клініки ХНМУ.

Відповідність моделі пацієнтоорієнтованому принципу демонструє рисунок 8, на якому зображено основні потреби паліативних пацієнтів, форми та методи їх задоволення в Україні. Для реформування системи ПХД в Україні необхідні управлінські впливи на суб'єкти законодавчої та виконавчої влади держави, державні органи управління медичною

допомогою населенню України, професійні громадські об'єднання, що працюють у галузі паліативної допомоги населенню, а також навчально-наукові установи, які мають потенціал навчання лікарів паліативної медицини та підвищення кваліфікації медичних працівників інших спеціальностей, що лікують та доглядають паліативних пацієнтів, дорослих та дітей.

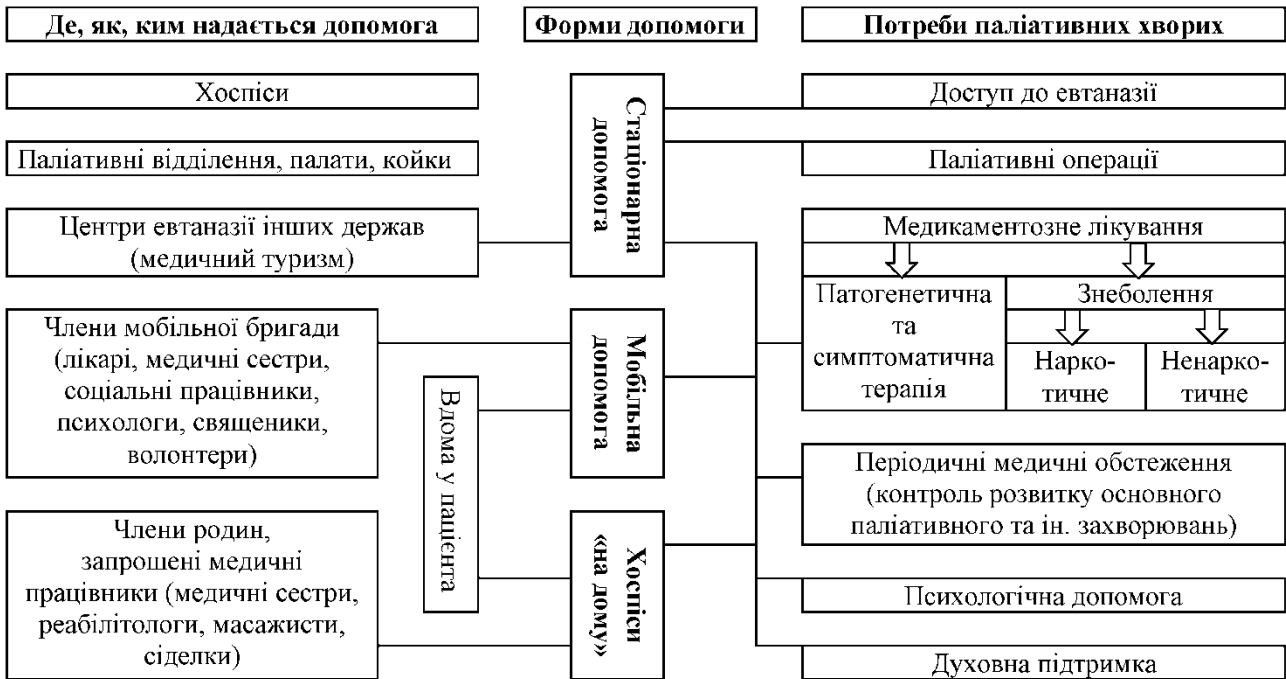


Рис. 8. Основні потреби паліативних пацієнтів, форми та методи їх задоволення в Україні.

Система охорони здоров'я України знаходиться у стані тривалої реформи, яка характеризується дослідниками як непослідовна та малоефективна, з нераціональним використанням коштів та перманентним браком медичного персоналу. Серед причин недоліків реформи головними є низькі витрати на охорону здоров'я (до 4 % валового внутрішнього продукту (ВВП), в середньому за останнє десятиліття з державного бюджету, при низькому абсолютному значенні ВВП), часта зміна стратегії реформи та відсутність чесної оцінки результатів. Для порівняння, витрати ЄС на охорону здоров'я вдвічі більші при значно більшому середньому ВВП.

Для оцінки розробленої моделі оптимізованої системи надання ПХД в Україні була анкета, яку заповнили 25 фахівцям з організації охорони здоров'я та ПХД України та Польщі (10 на першому етапі, 15 – на другому). Другий етап оцінювання був проведений для збільшення достовірності результату до рівня $p < 0,05$. За допомогою анкети були оцінені стратегія, тактика, функції, напрями, методи, заходи (наукові, правові, економічні та адміністративні рішення), ресурси вдосконаленої системи управління ПХД за критеріями: 1) обґрунтованості; 2) послідовності; 3) прогнозованості, 4) корелятивності; та 5) стійкості до змін. У другій фазі оцінювання отримано результат із достовірністю $p < 0,05$ по всім параметрам оцінювання. Результати більшості відповідей були перераховані для 25 оцінок та знаходилися у межах 3-го та 4-го кuartилів, що дозволило вважати модель схваленою по всім запропонованим параметрам.

ВИСНОВКИ

В дисертаційній роботі представлено вирішення проблеми охорони здоров'я (14.02.03 – соціальної медицини), а саме, обґрунтовано та розроблено мультимодальну систему

надання паліативної і хоспісної допомоги населенню України, здатної забезпечити медичні, соціальні, психологічні та духовні потреби та високу якість життя.

1. Доведено, що паліативна та хоспісна допомога в Україні належно не інтегрована до національної системи охорони здоров'я на відміну від 20-ти країн світу, оскільки недостатніми є охоплення населення та участь громадськості у її розбудові; малодоступні знеболення, хоспіси, паліативні відділення; низьке їхнє матеріально-технічне та кадрове забезпечення; низька кількість відвідувань хворих мобільними бригадами «хоспісів вдома». Необхідну паліативну допомогу отримують лише 15 % пацієнтів, адекватне знеболення – 20–25 %. Оптимальними моделями організації паліативної та хоспісної допомоги для наслідування Україною мають бути моделі Великобританії та Канади.

2. Визначено низку загальних та спеціальних показників для розрахунку потреби в паліативній допомозі дорослим і дітям в Україні з переліком діагнозів: злоякісні новоутворення, хронічні обструктивні захворювання легень, серцево-судинні хвороби, цукровий діабет, хвороби нирок, ревматоїдний артрит, фіброз та цироз печінки, туберкульоз, ВІЛ/СНІД, деменція, епілепсія, розсіяний склероз дорослих; вроджені вади розвитку, дитячий церебральний параліч, фенілкетонурія, муковісцидоз, мукополісахаридози, запальні хвороби центральної нервової системи, важкі перинатальні стани, ВІЛ/СНІД, туберкульоз, злоякісні новоутворення, цукровий діабет, серцево-судинні хвороби, хронічні гепатити, важка та глибока розумова відсталість, епілепсія дітей. Медико-соціальне значення полягає в прогнозуванні потреб знеболення, реімбурсації ліків, мультидисциплінарного підходу до надання паліативної допомоги та прогнозування смерті при застосуванні методу повзучого (ковзного) тренду з постійним сегментом згладжування, узгодженого з 95 % довірчим інтервалом ($\hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \pm 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}$), що є зручним для щорічного прогнозування на національному та регіональних рівнях. Вдосконалений метод дозволив отримати достовірний прогноз для всіх вікових категорій хворих на національному рівні. Відповідно до уточненого достовірного ($p < 0,05$) прогнозу потреба у ПХД в Україні на 2021 та на 2022 роки склала відповідно до років 168.159 [138.759; 197.559] та 146.139 [104.502; 187.776] для дорослих, 41.712 [35.832; 47.592] та 38.067 [29.740; 46.394] для дітей, та 209.871 [174.591; 245.151] та 184.206 [134.300; 234.112] для дорослих та дітей разом.

3. Викликами для становлення нової системи паліативної і хоспісної допомоги в Україні стали пандемія COVID-19, повномасштабна війна, а також тривала та непослідовна реформа національної системи охорони здоров'я, з перманентним недофінансуванням, недосконалістю законодавства, повільною імплементацією у практику чинних нормативних актів, відсутністю системи координації, реєстрів інкурабельних хворих та спеціальності «Лікар паліативної медицини».

4. Запропоновано для оцінки якості життя пацієнтів, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, модифікувати опитувальник SF-36 за рахунок додаткового застосування шкал болю (модифікований опитувальник є валідним), анкети суб'єктивної задоволеності лікуванням пацієнтів. Застосування методики такої оцінки для пацієнтів різних профілів лікування полягає в оптимізації знеболення ($r = -0,613034$ та $r = -0,713156$; $p < 0,05$) та покращення фізичного стану ($r = 0,332$, $p < 0,05$) на тлі низького застосування знеболювання при стаціонарному лікуванні у хоспісі (78 % у хворих неврологічного профілю лікування та 84 % у хворих онкологічного профілю лікування).

5. Щорічна потреба у паліативній та хоспісній допомозі в Україні у 2018–2020 роках

складала 324–235 тис. осіб, серед яких 258–190 тис. дорослих та 66–45 тис. дітей. Щороку кількість пацієнтів, що потребували ПХД, знижувалась, що ми пов'язуємо із погіршенням збирання медико-статистичних даних та поглибленням демографічної кризи. Загальна тенденція зниження знайшла своє відображення у прогнозі на наступні роки. Для прогнозування потреб паліативної допомоги було застосовано метод повзучого (ковзного) тренду з постійним сегментом згладжування. Визначено потреби інкурабельних хворих у видах паліативної допомоги: для 60 % пацієнтів – «хоспіс вдома», для 40 % пацієнтів – стаціонарна паліативна допомога. Доведено, що надання допомоги вдома або в стаціонарі залежить від загострення інкурабельного захворювання, потреб в корекції симптомів та знеболення, віку пацієнта та наближення до смерті. Визначено, що зміна акценту пакетного фінансування НСЗУ у 2024 році на сімейних лікарів є помилковим вектором розвитку системи ПХД та проявом непослідовності реформи системи охорони здоров'я. Для збільшення доступності знеболення доцільним є прискорення практичної реалізації дозволеного законом широкого клінічного застосування препаратів медичного канабісу та вдосконалення протоколів лікування хронічного болю. Доведено необхідність використання медико-соціального супроводу хворих, які потребують паліативної та хоспісної допомоги разом із психологічною, соціальною та духовною підтримкою хворих та членів їх сімей незалежно від місця перебування пацієнта.

6. Готовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії хворих з інкурабельними захворюваннями для позбавлення їх страждань не є повною, оскільки для припинення власних страждань від невиліковної хвороби пацієнти частіше замислюються над можливістю суїциду, ніж про евтаназію (69,4 % проти 40,3 % опитаних, $p < 0,05$). Крім того, 60,0 % опитаних пацієнтів мають нестерпний хронічний біль. За легалізацію евтаназії найбільша кількість голосів при опитуванні належала лікарям (приблизно 63,0 %) та медичним сестрам (57,0 %). Найменші показники такої готовності продемонстрували батьки дітей з паліативними діагнозами (у порівнянні із дорослими паліативними пацієнтами та їх опікунами), віруючі пацієнти та їх близькі (опікуни) у порівнянні з атеїстами, священники. Питання евтаназії потребують чіткого розуміння етичних питань, сприйняття суспільством, зміни законодавчої бази після повного суцільного впровадження паліативної допомоги в систему охорони здоров'я.

7. В Україні є достатній науковий потенціал для швидкого розроблення навчальних програм з паліативної медицини в закладах вищої медичної освіти, проте навчальні програми різні, відсутня спеціалізація з паліативної медицини та відсутній стандарт вищої освіти з спеціальності паліативна допомога. Доведено, що якісне навчання лікарів паліативної медицини необхідно для ліквідації кадрового дефіциту галузі та підвищення якості медичних послуг інкурабельним хворим.

8. Відповідність українського законодавства щодо регулювання паліативної та хоспісної допомоги недосконале, оскільки остаточно не відповідає потребам галузі та потребам хворих. На відміну від нормативно-правових актів розвинених країн, відсутнє врегулювання координації паліативної медицини, ведення реєстрів пацієнтів для задоволення їх потреб та фінансового планування витрат, не використаний потенціал громадських та релігійних організацій та врегулювання їх залучення до надання паліативної і хоспісної допомоги.

9. Розроблена та науково обґрунтована мультимодальна пацієнтоорієнтована модель надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України, яка передбачає комплекс

заходів: збільшення охоплення паліативною допомогою пацієнтів із діагнозами з розширеного переліку; збільшення доступності до знеболення, в тому числі з застосуванням опіоїдних анальгетиків; постійне проведення оцінки та прогнозування потреби в паліативній і хоспісній допомозі; вдосконалення нормативно-правового забезпечення діяльності системи паліативної і хоспісної допомоги; передоручення ролі координаційних центрів паліативної медицини від регіональних хоспісів центрам громадського здоров'я МОЗ України; розширення повноважень національної асоціації паліативної і хоспісної допомоги. Вирішення всіх перелічених задач є проявом мультимодальності проблеми. Головним ефектом впровадження нової моделі надання паліативної допомоги має стати покращення якості життя хворих та зменшення їх страждань в останні дні життя. На національному рівні вирішено питання визначення та прогнозування потреби у ПХД, на регіональному – система координації паліативної допомоги.

Список опублікованих праць за темою дисертації

1. Праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації

- 1.1. Нестеренко ВГ. Інформована згода паліативних хворих на участь у дослідженні якості життя. Експериментальна і клінічна медицина. 2021;90(2):28-34. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.2.nes.
- 1.2. Нестеренко ВГ. Про порядок надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Медицина сьогодні і завтра. 2021;90(2):57-62. DOI: 10.35339/msz.2021.90.2.nes.
- 1.3. Нестеренко ВГ. Потреба у паліативній та хоспісній допомозі в Україні у 2018–2020 роках. Медицина сьогодні і завтра. 2021;90(3):43-52. DOI: 10.35339/msz.2021.90.3.nes.
- 1.4. Нестеренко ВГ. Прогнозування потреби у паліативній та хоспісній допомозі в Україні на 2021–2022 роки. Експериментальна і клінічна медицина. 2021;90(4):25-34. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.4.nes.
- 1.5. Нестеренко ВГ. Розрахунок потреби ресурсів системи охорони здоров'я для надання паліативної допомоги населенню України у 2018–2020 роках. Експериментальна і клінічна медицина. 2022;91(2):65-73. DOI: 10.35339/ekm.2022.91.2.nes.
- 1.6. Нестеренко ВГ, Сархадова ІІ. Паліативна та хоспісна допомога дорослим в харківському Обласному центрі паліативної медицини «Хоспіс» у 2016–2022 роки. Експериментальна і клінічна медицина. 2023;92(2):58-68. DOI: 10.35339/ekm.2023.92.2.nes.
- 1.7. Nesterenko VH, Peresyphkina TV, Shevchenko OS, Sarkhadova II. Palliative and hospice care in the Kharkiv region in the first year of the war. Ukraine. Nation's Health. 2023;73(3):106-12. DOI: 10.32782/2077-6594/2023.3/18.
- 1.8. Нестеренко ВГ. Особливості використання опитувальника SF-36 у паліативних хворих неврологічного профілю. Медицина сьогодні і завтра. 2023;92(2):62-72. DOI: 10.35339/msz.2023.92.2.nes.
- 1.9. Нестеренко ВГ. Особливості використання опитувальника SF-36 у паліативних хворих онкологічного профілю. Експериментальна і клінічна медицина. 2023;92(3):73-85. DOI: 10.35339/ekm.2023.92.3.nes.
- 1.10. Нестеренко ВГ. Керованість болю у паліативній медицині як фактор медико-соціального впливу на якість життя пацієнтів в кінці їх життя. Експериментальна і клінічна медицина. 2024;93(1):69-86. DOI: 10.35339/ekm.2024.93.1.nes.
- 1.11. Нестеренко ВГ. Організаційні та нормативно-правові заходи підготовки системи паліативної та хоспісної допомоги України до широкого використання медичного канабісу. Медицина сьогодні і завтра. 2024;93(1):56-74. DOI: 10.35339/msz.2024.93.1.nes.
- 1.12. Nesterenko VG, Redka IV, Sukhonosov RO, Grygorov SM, Shevchenko AS, Aliieva

TD. Forecasting the need for palliative and hospice care using the creeping trend method with segment smoothing. *Wiadomości Lekarskie*. 2024;77(5):980-4. DOI: 10.36740/WLek202405116. PMID: 39008586.

1.13. Нестеренко ВГ, Шевченко ОС, Зеленська К, Григоров ММ. Клініко-епідеміологічні характеристики інвалідизуючих неврологічних захворювань (літературний огляд). *Міжнародний неврологічний журнал*. 2024;20(4):176-84. DOI: 10.22141/2224-0713.20.4.2024.1079.

1.14. Нестеренко ВГ, Литвиненко ОЮ. Готовність до діалогу щодо евтаназії паліативних хворих в Україні. *Експериментальна і клінічна медицина*. 2024;93(2):79-88. DOI: 10.35339/ekm.2024.93.2.nel.

1.15. Nesterenko VG, Shevchenko VV. Calculation of the national need for palliative care by the refined method of trends in the conditions of a military crisis. *Eastern Ukrainian Medical Journal*. 2024;12(3):711-20. DOI: 10.21272/eumj.2024;12(3):711-720.

1.16. Нестеренко ВГ. Аналіз сучасних навчальних програм паліативної та хоспісної допомоги закладів медичної освіти України. *Медицина сьогодні і завтра*. 2024;93(2):40-52. DOI: 10.35339/msz.2024.93.2.nes.

1.17. Nesterenko VG, Mykhnevych KG. Practical aspects of pain relief in palliative medicine. *Inter Collegas*. 2024;11(1):57-72. DOI: 10.35339/ic.11.1.nem.

1.18. Нестеренко ВГ. Медико-соціальні аспекти евтаназії паліативних хворих в Україні, Швейцарії, Канаді, США та Ізраїлі. *Медицина сьогодні і завтра*. 2024;93(3):65-83. DOI: 10.35339/msz.2024.93.3.nes.

1.19. Нестеренко ВГ. Медико-соціальні аспекти евтаназії паліативних хворих в Нідерландах, Бельгії та Німеччині. *Експериментальна і клінічна медицина*. 2024;93(3):71-85. DOI: 10.35339/ekm.2024.93.3.nes.

1.20. Nesterenko VG, Ohniev VA, Lytvynenko OYu, Martynenko NM, Vasheva AO, Komlevoi OM. Analgesia as a factor in improving the quality of life of palliative patients. *Odes'kij medicnij žurnal [Odesa Medical Journal]*. 2024;5(190):62-8. DOI: 10.32782/2226-2008-2024-5-10.

1.21. Nesterenko VG, Kosilova OY, Redka IV, Sukhonosov RO, Shevtsov OO, Zhuravel YV. Assessment of society's readiness for the legalization of euthanasia, carried out in the field of palliative medicine. *Wiadomości Lekarskie*. 2024;77(11):2208-14. DOI: 10.36740/WLek/197096. PMID: 39715119.

1.22. Nesterenko VG, Burzyńska J. Justification of the model of optimized system of providing palliative and hospice care to the population of Ukraine. *Inter Collegas*. 2024;11(3):35-44. DOI: 10.35339/ic.11.3.neb.

1.23. Нестеренко ВГ, Редька ІВ. Клініко-епідеміологічні характеристики паліативних хворих неврологічного та онкологічного профілів лікування. *Медицина сьогодні і завтра*. 2024;93(4):73-86. DOI: 10.35339/msz.2024.93.4.ner.

2. Публікації, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації:

2.1. Нестеренко ВГ, Шевченко ОС. Шляхи покращення паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах тривалої реформи системи охорони здоров'я. Матеріали V Науково-практичної конференції з міжнародною участю на вшанування пам'яті М.Г. Гуревича (1891–1937), засновника та керівника першої в Україні кафедри соціальної гігієни при Харківському медичному інституті «Громадське здоров'я в Україні: проблеми та способи їх вирішення» (ХНМУ, м. Харків, Україна, 28 жов 2022). С. 127-9. DOI: 10.5281/zenodo.7327855.

2.2. Nesterenko V, Ohniev V. Methodological aspects of the assessment of the need for palliative and hospice care in Ukraine. Proceedings of the International multidisciplinary scientific and practical Internet conference "Innovative projects and paradigms of international education" (Georgia, Tbilisi, Ukraine, Kyiv, 28 Feb – 1 Mar 2023). P. 122-4. DOI: 10.5281/zenodo.7832311.

2.3. Nesterenko V, Ohniev V, Hryhorov M. Features of determining the need for palliative care for patients with bronchopulmonal diseases in Ukraine. Materials of the International Multidisciplinary Scientific Internet Conference "The World of Scientific Research". Issue 17 (Ternopil, Ukraine – Perevorsk, Poland, 16–17 Mar 2023). P. 176-7. Available at: <https://www.economy-confer.com.ua/full-article/4334>

2.4. Nesterenko VH, Ohniev VA, Hryhorov MM. Requirement for the provision of medical personnel for palliative and hospice care. Proceedings of the XXXI International scientific and practical conference "Information technologies: science, technology, technology, education, health" (MicroCAD-2023), NTU "KhPI", Kharkiv, Ukraine, 17–20 May 2023. P. 823 DOI: 10.5281/zenodo.7949472.

2.5. Nesterenko VG. Study of palliative patients' quality of life as an indicator of health care organization quality. Proceedings of the 2nd International Scientific and Practical Internet Conference "Future Healthcare: Innovations, Advances and Progress" (WayScience) (Ukraine, Dnipro, 15–16 Jun 2023). P. 16-17. DOI: 10.5281/zenodo.8072341.

2.6. Нестеренко ВГ, Огнєв ВА, Григоров ММ. Питання паліативної та хоспісної допомоги в освітній програмі соціальної медицини. Матеріали науково-практичної конференції, присвяченої 150-річному ювілею кафедри гігієни та екології № 1 Харківського національного медичного університету «Профілактична медицина України: проблеми та способи їх вирішення» (Україна, Харків, ХНМУ, 16 жов 2023). С. 74-5. DOI: zenodo.10591766.

2.7. Nesterenko VG, Krasnikova SO, Shevchenko AS. Media discussions about hospice and palliative care in Ukraine since the beginning of the war. Proceedings of the VI-th scientific and practical conference with international participation "Public health in Ukraine: problems and ways to solve them", dedicated to the 100-th anniversary of the department of public health and health care management of the Kharkiv National Medical University (Tomilin's readings), 2 Nov 2023. 4 p. DOI: 10.5281/zenodo.10053065.

2.8. Нестеренко ВГ, Шевченко ОС, Журавель ЯВ. Профілактика ускладнень нейродегенеративних хвороб паліативних хворих у хоспісі на дому: організаційні засади. Матеріали Міжнародної наукової конференції «Найбільші досягнення людства в охороні здоров'я та ветеринарії» (Латвія, Рига, 7–8 лют 2024). С. 96-9. DOI: 10.30525/978-9934-26-401-6-26.

2.9. Нестеренко ВГ. Параметри порівняння систем охорони здоров'я країн, що розбудовують систему паліативної допомоги. Тези доповідей XXXII міжнародної науково-практичної конференції «Інформаційні технології: наука, техніка, технологія, освіта, здоров'я» (MicroCAD-2024) (Україна, Харків, НТУ «ХПІ», 22–25 тра 2024). С. 970. DOI: 10.5281/zenodo.11374061.

2.10. Нестеренко ВГ. Зміст та форми викладання питань паліативної та хоспісної допомоги в системі вищої медичної освіти України. Збірник матеріалів Всеукраїнської науково-практичної конференції з міжнародною участю «Актуальні питання педагогіки вищої медичної освіти» (Україна, м. Харків, ХНМУ, 28 тра 2024 року). С. 198-9. DOI: 10.5281/zenodo.13729501.

2.11. Nesterenko VG, Ohniev VA, Hryhorov MM. Topics of palliative care in educational programs of Social Medicine. Materials of the VII All-Ukrainian Scientific and Practical Conference with International Participation "Poltava Days of Public Health" (Ukraine, Poltava,

May 31, 2024). P. 110-2. DOI: 10.5281/zenodo.12188358.

2.12. Нестеренко ВГ. Нормативне регулювання паліативної та хоспісної допомоги та забезпечення лікування паліативних хворих в Україні. Збірник тез доповідей I Міжнародної науково-практичної конференції «Актуальні питання сучасної медицини та фармації» (Україна, Харків, НТУ «ХП», 19–20 вер 2024). С. 225-6. DOI: 10.5281/zenodo.14041844.

2.13. Нестеренко ВГ. Ставлення до смерті у суспільстві та його вплив на легалізацію евтаназії паліативних хворих. Матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції з міжнародною участю «Громадське здоров'я: від аналізу минулого до розуміння майбутнього» (Україна, Дніпро, Дніпровський державний медичний університет, 10 жов 2024). С. 106-8. DOI: 10.5281/zenodo.14014835.

2.14. Нестеренко ВГ. Взаємозв'язок стратегій боротьби з соціально значущими хворобами та розбудови паліативної й хоспісної допомоги. Збірка тез доповідей науково-практичної конференції з міжнародною участю «Актуальні питання громадського здоров'я та екологічної безпеки України» (XX марзєєвські читання, Україна, Київ, 24–25 жов 2024). 2024;24:44-5. DOI: 10.5281/zenodo.13997045.

2.15. Нестеренко ВГ. Розбудова системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах війни. Матеріали другої Всеукраїнської наукової конференції з міжнародною участю «Роль системи громадського здоров'я в імплементації «Стратегії розвитку системи охорони здоров'я до 2030 року»» (Україна, м. Ужгород, 03-04.10.2024). С. 90-3. DOI: 10.5281/zenodo.14194706.

2.16. Нестеренко ВГ. Викладання питань паліативної та хоспісної допомоги як профілактика внутрішнього конфлікту лікаря. Матеріали науково-практичної конференції кафедри гігієни та екології Харківського національного медичного університету «Перспективи розвитку сучасної профілактичної медицини» (Україна, Харків, 20 лис 2024). С. 27-9. DOI: 10.5281/zenodo.14238917.

2.17. Нестеренко ВГ. Практична реалізація програми використання медичного канабісу в паліативній медицині України. Збірник тез доповідей Міжнародної науково-практичної конференції «Мультидисциплінарні перспективи розвитку науки, освіти, технологій та суспільства в умовах глобальних викликів» (Україна, м. Полтава, 9 гру 2024). Секція 8 «Медичні науки». С. 90-1. DOI: 10.5281/zenodo.14553656.

2.18. Нестеренко ВГ (автор, власник). Свідоцтво України про реєстрацію авторського права на твір № 128203 від 11.07.2024. Науковий твір письмового характеру «Анкета для оцінки якості життя паліативних хворих». Київ: Державна організація «Український національний офіс інтелектуальної власності та інновацій» [Інтернет]. Доступно на: <https://sis.nipo.gov.ua/uk/search/detail/1820968> [доступ отримано 01 бер 2025]. Опубліковано: Бюлетень «Авторське право і суміжні права» № 83 від 30.09.2024. С. 138. Доступно на: <http://surl.li/cpwdcg> [доступ отримано 01 бер 2025].

2.19. Нестеренко ВГ (автор, власник). Свідоцтво України про реєстрацію авторського права на твір № 132171 від 18.12.2024. Анкета щодо евтаназії паліативних хворих. Київ: Державна організація «Український національний офіс інтелектуальної власності та інновацій». Доступно на: <https://sis.nipo.gov.ua/uk/search/detail/1839657> [Доступ отримано 01 бер 2025]. Опубліковано: Бюлетень «Авторське право і суміжні права» № 85 від 31.01.2025. С. 550-1. Доступно на: <https://surl.li/tmvknh> [доступ отримано 01 бер 2025].

2.20. Нестеренко ВГ (автор, власник). Свідоцтво України про реєстрацію авторського права на твір № 132116 від 16.12.2024. Функціонально-організаційна модель оптимізованої системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України. Київ: Державна організація «Український національний офіс інтелектуальної власності та інновацій». Доступно на: <https://sis.nipo.gov.ua/uk/search/detail/1840184> [Доступ отримано 01 бер 2025]. Опубліковано: Бюлетень «Авторське право і суміжні права» № 85 від 31.01.2025. С. 523. Доступно на: <https://surl.li/tmvknh> [доступ отримано 01 бер 2025].

2.21. Нестеренко ВГ (автор, власник). Свідоцтво України про реєстрацію авторського права на твір № 133419 від 18.02.2025. Навчальний план та програма циклу тематичного удосконалення «Організація паліативної допомоги». Київ: Державна організація «Український національний офіс інтелектуальної власності та інновацій».

3. Публікації, які додатково відображають наукові результати дисертації:

3.1. Нестеренко ВГ. Навчальний план та програма циклу тематичного удосконалення «Організація паліативної допомоги» на кафедрі громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету [рукопис]. Затверджено Вченою Радою ХНМУ 28.11.2024, протокол № 15. Введено в дію Наказом ХНМУ № 245 від 28.11.2024. Харків, 2024. 9 с.

АНОТАЦІЯ

Нестеренко В.Г. Медико-соціальне обґрунтування мультимодальної системи надання паліативної і хоспісної допомоги населенню України. – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Дисертація на здобуття наукового ступеня доктора медичних наук за спеціальністю 14.02.03 «Соціальна медицина» (22 – Охорона здоров'я). – Харківський національний медичний університет, Харків, 2025.

Дисертація захищається в спеціалізованій вченій раді Д 61.051.09 в ДВНЗ «Ужгородський національний університет», МОН України, Ужгород, 2025.

У дисертації вирішено актуальну науково-практичну проблему охорони здоров'я – обґрунтовано концепцію удосконалення системи паліативної та хоспісної допомоги (ПХД) в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я з урахуванням міжнародного досвіду побудови національних систем охорони здоров'я економічно розвинених країн, потреби в паліативній допомозі дорослих і дітей, якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, організаційної структури системи ПХД та механізмів управління нею, викликів воєнного часу.

Мультимодальна система паліативної та хоспісної допомоги в Україні розроблена на основі комплексного аналізу міжнародного досвіду, статистичних даних, нормативно-правової бази та результатів власних соціологічних досліджень. Дослідження виявило суттєві розбіжності між законодавчими нормами та реальним станом надання допомоги, зокрема дефіцит ресурсів, проблеми з доступом до знеболювальних препаратів і недостатню кількість спеціалізованих відділень. Запропоновано перелік паліативних діагнозів, який має бути покладений в основу розрахунку та прогнозування потреби у ПХД, відповідного фінансування галузі, навчальних програм з паліативної медицини.

Обґрунтовано необхідність реформування системи ПХД з урахуванням оптимізації ресурсного забезпечення, вдосконалення протоколів лікування, зокрема ефективного знеболення, та розширення мережі виїзних паліативних служб.

Запропоновано конкретні заходи щодо впровадження мультимодальної моделі, яка

поєднує стаціонарну, амбулаторну та допомогу вдома, а також зміни в навчальних програмах для медичних працівників і переліку препаратів для реімбурсації.

Ключові слова: паліативна та хоспісна допомога, потреба у паліативній допомозі, прогнозування методом трендів, ковзний тренд з постійним сегментом згладжування, хоспіси на дому, мобільна паліативна допомога, кадрове забезпечення, законтрактовані медичні послуги, адаптація до умов воєнного часу, якість життя, модифікація опитувальників, кваліметрія, хронічний біль, медичний канабіс, реімбурсація.

ANNOTATION

Nesterenko V.G. Medical and social framework of a multimodal system for providing palliative and hospice care to the population of Ukraine. – Qualified scientific work as a manuscript.

Dissertation to achieve the scientific level of Doctor of Medical Sciences for the specialty 14.02.03 "Social Medicine" (22 – Healthcare). – Kharkiv National Medical University, Kharkiv, 2025.

The dissertation is defended in the specialized academic council D 61.051.09 at the "Uzhgorod National University", Uzhhorod, 2025.

The dissertation solves a pressing scientific and practical problem of healthcare - it substantiates the concept of improving the palliative and hospice care (PHC) system in Ukraine in the context of reforming the healthcare system, taking into account the international experience of building national healthcare systems in economically developed countries, the need for palliative care for adults and children, the quality of life of patients in need of palliative care, the organizational structure of the PHC system and its management mechanisms, and the challenges of wartime.

The multimodal system of palliative and hospice care in Ukraine was developed on the basis of a comprehensive analysis of international experience, statistical data, regulatory framework and the results of our own sociological research. The study revealed significant discrepancies between legislative norms and the real state of care provision, in particular, a shortage of resources, problems with access to painkillers and an insufficient number of specialized departments. A list of palliative diagnoses is proposed, which should be used as the basis for calculating and forecasting the need for PHC, appropriate financing of the industry, and training programs in palliative medicine.

The need to reform the PHC system is substantiated, taking into account the optimization of resource provision, improvement of treatment protocols, in particular effective pain relief, and expansion of the network of outpatient palliative services.

Specific measures are proposed for the implementation of a multimodal model that combines inpatient, outpatient and home care, as well as changes in training programs for medical professionals and the list of drugs for reimbursement.

Key words: palliative and hospice care, demand for palliative care, forecasting using the trend method, growing trend with the steady segment of smoothing, "hospice at home", mobile palliative care, staffing, contracted medical services, adaptation to the minds of the wartime, the quality of life, modification of hospital facilities, quality measurements, chronic pain, medical cannabis, reimbursement.

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ

| | |
|------------|--|
| АД – | антидепресанти |
| ВАПНО – | шкала болю у дітей, яка використовує параметри оцінки Втішність, Активність, Плач, Ноги, Обличчя |
| ВАШ – | візуально-аналогова шкала (болю) |
| ВВП – | валовий внутрішній продукт |
| ВІЛ/СНІД – | вірус імунодефіциту людини/синдром набутого імунодефіциту |
| ВООЗ – | Всесвітня організація охорони здоров'я |
| ДЦП – | дитячий церебральний параліч |
| ЄАПД – | Європейська асоціація паліативної допомоги |
| ЗМІ – | засоби масової інформації |
| ЗОЗ – | заклади охорони здоров'я |
| ІЯС – | індекс якості смерті |
| МАС – | медично асистована смерть |
| МКХ-10 – | Міжнародна класифікація хвороб 10-го перегляду |
| МОЗ – | Міністерство охорони здоров'я (України) |
| НПЗП – | нестероїдні протизапальні препарати |
| НСЗУ – | Національна служба здоров'я України |
| ООН – | Організація об'єднаних націй |
| ПЕП – | протиепілептичні препарати |
| ПЛР – | полімеразна ланцюгова реакція |
| ПМСД – | первинна медико-санітарна допомога |
| ПС – | протисудомні препарати |
| ПТ – | патогенетична терапія |
| ПТСР – | посттравматичний стресовий розлад |
| ПХД – | паліативна та хоспісна допомога |
| РС – | розсіяний склероз |
| СГЗ – | система громадського здоров'я |
| СДО – | сильнодіючі опіоїди |
| СО – | слабкі опіоїди |
| СОЗ – | система охорони здоров'я |
| ТГК – | Δ^9 -тетрагідроканабінол |
| УЦСД – | Український цент суспільних досліджень |
| ХОЗЛ – | Хронічне обструктивне захворювання легень |
| ЦНС – | центральна нервова система |
| ADL – | Activities of Daily Living (англ., у перекладі – Повсякденна діяльність; шкала Бартела здатності пацієнта переносити хіміотерапію) |
| COVID-19 – | COronaVIrus Disease 2019 (англ., у перекладі – Коронавірусна хвороба 2019 року) |
| ECOG – | Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (англ., у перекладі – (шкала) загального стану онкологічного хворого) |
| EUI – | Economist Intelligence Unit (англ., у перекладі – Аналітичний підрозділ (журналу "The Economist")) |
| IASP – | International Association for the Study of Pain (англ., у перекладі – Міжнародна асоціація вивчення болю) |
| KPS – | Karnofsky Performance Status Scale (англ., у перекладі – (індекс) шкала Карновського функціональної активності та здатності до самообслуговування) |

| | |
|--------------|---|
| NIH – | National Institutes of Health (англ., у перекладі – Національний (США) інститут охорони здоров'я) |
| NCCIH – | National Center for Complementary and Integrative Health (англ., у перекладі – Національний центр США з комплементарної та інтегративної медицини Національного інституту охорони здоров'я) |
| PPS – | Palliative Performance Scale (англ., у перекладі – (шкала) потреби у наданні паліативної допомоги) |
| SARS-Cov-2 – | Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus 2 (англ., у перекладі – Коронавірус 2, пов'язаний з тяжким гострим респіраторним синдромом) |
| SF-36 – | ShortForm-36 Health Status Survey (англ., у перекладі – Опитування про стан здоров'я за короткою формою з 36 запитань) |
| WHPCA – | Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (англ., у перекладі – Всесвітній альянс хоспісної та паліативної допомоги) |
| YLD – | Years Lived with Disability (англ., у перекладі – кількість років, прожитих з інвалідністю) |
| YLL – | Years of Life Lost (англ., у перекладі – кількості років недожитого життя) |