

УДК 614.2:616-082:616-08.039.75:616-036.17

Р.О. Моїсєєнко^{1,2}, А.В. Царенко^{1,2}, В.М. Князевич², Н.Г. Гойда¹, В.В. Чайковська^{1,2}

Адекватна нормативно-правова база – основа і важлива умова впровадження оптимальної системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні: вимога часу

¹Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, м. Київ

²ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», м. Київ, Україна

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE. 2023. 1 (8): 19-28; DOI 10.15574/IJRPM.2023.8.19

Мета – проаналізувати чинні нормативно-правові акти, що регулюють надання паліативної та хоспісної допомоги (ПХД) населенню в Україні; обговорити та визначити оптимальні підходи і пріоритетні напрями удосконалення та створення адекватної нормативно-правової бази (НПБ) як основи та важливої умови впровадження і розвитку оптимальної системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні.

Матеріали і методи. Використано нормативно-правові документи України та авторитетних міжнародних фахових організацій; наукові літературні джерела з пошукових систем «JAMA», «Scholar» і «PubMed»; дані офіційної статистики Міністерства охорони здоров'я України; застосовано такі методи дослідження: бібліосемантичний, системного підходу і системного аналізу.

Результати та висновки. Результати бібліосемантичного дослідження наукової літератури свідчать про зростаючу потребу ПХД як в Україні, так і у світі. В основу наукового обґрунтування оптимальної концепції системи надання ПХД населенню покладено такі принципи: доступності, належної якості та максимально досяжної ефективності. Чинна НПБ, яка регулює надання ПХД в Україні, потребує подальшого розвитку та вдосконалення відповідно до сучасних потреб у ній населення та вимог міжнародних стандартів і норм. Реформа системи охорони здоров'я, яка триває в Україні, включає в себе і реформу системи ПХД. Тому побудова і розвиток системи доступної, якісної та ефективної ПХД потребує подальшого розвитку, удосконалення та оптимізації чинної НПБ, яка регулює надання ПХД в Україні. Адекватна НПБ є основою і важливою умовою впровадження оптимальної системи ПХД в Україні. Важливим завданням є розроблення стандартів, індикаторів якості, клінічних протоколів і настанов, удосконалення Порядку надання ПХД дорослим і дітям, затвердження та удосконалення показань і критеріїв визначення статусу ПП дорослого і дитячого віку тощо. Створення і розвиток в Україні сучасної системи доступної, якісної та ефективної ПХД відповідає вимогам міжнародних стандартів і норм. Встановлено необхідність впровадження системи ПХД, яка буде пацієнт-сім'я-орієнтованою, з мультидисциплінарними, міжвідомчими і міжсекторальними підходами, за рахунок координації і співпраці організацій, підпорядкованих різним міністерствам і відомствам, та закладів, які є у приватній власності, залучення недержавних організацій та волонтерів до надання загальної та спеціалізованої ПХД. Актуальною проблемою є необхідність відповідного фінансування ПХД з боку держави та регіональних і місцевих органів влади, створення нових та модернізації вже існуючих закладів охорони здоров'я ПХД, підготовки достатньої кількості фахівців, залучених до надання ПХД – лікарів, медичних сестер, соціальних працівників, психологів, медичних капеланів, підтримки недержавних/громадських організацій та волонтерів.

Ключові слова: система паліативної та хоспісної допомоги, нормативно-правова база, паліативний пацієнт, стандарти паліативної та хоспісної допомоги, заклади паліативної та хоспісної допомоги, мультидисциплінарні, міжвідомчі і міжсекторальні підходи, фінансування паліативної та хоспісної допомоги.

Організаційні аспекти розвитку системи паліативної і хоспісної допомоги

An adequate regulatory and legal framework is the basis and important condition for the implementation of an optimal Palliative and Hospice Care System in Ukraine: the need of the time

R.O. Moiseyenko^{1,2}, A.V. Tsarenko^{1,2}, V.M. Knyazevich², N.G. Goyda¹, V.V. Chaikovska^{1,2}

¹Shupyk National University of Healthcare of Ukraine, Kyiv

²NGO «Ukrainian League for the Development of Palliative and Hospice Care», Kyiv, Ukraine

Purpose – to analyze the current regulatory and legal acts regulating the palliative and hospice care (PHC) provision to the population in Ukraine, to discuss and determine optimal approaches and priority directions for an adequate regulatory and legal framework (RLF) improving and the creating as a basis and an important condition for the implementation and development of an optimal PHC System in Ukraine.

Materials and methods. Regulatory and legal documents of Ukraine and authoritative international professional organizations were used; scientific literary sources using JAMA, Scholar and PubMed search engines; the Ministry of Health of Ukraine official statistical data; the following research methods were applied: bibliosemantic, system approach and system analysis.

Results and Conclusions. The results of the scientific literature bibliosemantic research testify to the growing need for PHC both in Ukraine and in the world. The scientific base of the optimal concept of the PHC System is grounded on the following principles: availability, proper quality and maximum achievable efficiency. It should be noted that the current RLF, which regulates the PHC provision in Ukraine, needs further development and improvement in accordance with the current needs of the population and the requirements of international standards and norms. The Ukrainian Health Care System reform includes PHC System reform. Therefore, the accessible, high-quality and effective PHC System constructing and developing requires further development, improvement and optimization of the current RLF, which regulates the PHC provision in Ukraine. Adequate RLF is the basis and an important condition for the implementation of an optimal PHC System in Ukraine. An important task is the development of standards, quality indicators, clinical protocols and guidelines, improvement of the Procedure for PHC providing to adults and children, approval and improvement of indications and criteria for determining the status of PP in adults and children, etc. 3. The creation and development of a modern available, high-quality and effective PHC System in Ukraine meets the requirements of international standards and norms. The necessity of implementing a patient-family-oriented PHC System with multidisciplinary, interdepartmental and intersectoral approaches, due to the coordination and cooperation of organizations subordinate to various ministries and departments and privately owned institutions, the involvement of Non-Governmental Organizations (NGOs) and volunteers to provide general and specialized PHC. An urgent problem is also the need for appropriate funding of PHC by the state and regional and local authorities, the creation of new and modernization of existing PHC facilities, the training of a sufficient number of specialists involved in the PHC provision – doctors, nurses, social workers, psychologists, medical chaplains, support of NGOs and volunteers.

Keywords: *Palliative and Hospice Care System, regulatory and legal framework, palliative patient, palliative and hospice care standards, palliative and hospice care facilities, multidisciplinary, interdepartmental and intersectoral approaches, financing of palliative and hospice care.*

Вступ

В Україні впродовж останніх років держава приділяє значну увагу створенню і розвитку системи доступної, якісної та ефективної паліативної та хоспісної допомоги (далі – ПХД), яку можна визначити як інноваційний вид медико-соціальної допомоги хворим на захворювання, що загрожують життю пацієнта, у т.ч. інкурабельним пацієнтам та хворим у термінальних стадіях захворювань (паліативним пацієнтам, далі – ПП), і членам їхніх сімей. Порівнюючи ПХД з традиційною медициною та етіопатогенетичним лікуванням, метою яких є одужання пацієнта або досягнення стійкої ремісії при хронічному захворюванні, ПХД спрямована на забезпечення максимально досяжної якості життя ПП та членів їхніх сімей або законних представників. Тому, згідно із сучасними міжнародними підходами і концепціями розвитку систем охорони здоров'я і соціального захисту населення, в усіх країнах має бути створена система ПХД, яка забезпечить населенню рівний доступ до її служб.

У більшості розвинених країн світу з другої половини ХХ століття створення та розвиток системи ПХД населенню розглядається як одне з пріоритет-

них медико-соціальних і гуманітарних завдань урядів та суспільства. Актуальність зазначеної проблеми з кожним роком зростає, що зумовлено низкою об'єктивних і суб'єктивних факторів: соціально-економічних, політичних, демографічних, медичних, морально-етичних тощо.

Результати наших досліджень свідчать, що основними складовими умовами успішного розвитку системи ПХД у будь-якій країні є: державна політика, спрямована на розвиток і впровадження ПХД, адекватне фінансування закладів ПХД; створення і удосконалення нормативно-правової бази, що адекватно реагує на потреби населення в ПХД; кваліфіковані мотивовані кадри; ефективні та доступні для ПП лікарські засоби; підтримка суспільства (недержавних організацій, громадських об'єднань), розвиток благодійності і волонтерства.

Наукове обґрунтування концепції системи ПХД населенню в Україні базується на засадах пацієнт-сім'я-орієнтованої парадигми і сучасному розумінні системи ПХД, яка розглядається як комплексна програма заходів медичного, соціального, психологічного та духовного/релігійного змісту, спрямованих на всебічну допомогу/підтримку ПП і членів їхніх сімей.

Отже, важливою складовою успішного розвитку

системи ПХД в Україні є створення й удосконалення нормативно-правової бази, що адекватно реагує на потреби населення в ПХД. Зазначене вище визначило тему і завдання роботи.

Мета роботи – проаналізувати чинні нормативно-правові акти, що регулюють надання ПХД населенню в Україні; обговорити і визначити оптимальні підходи та пріоритетні напрями удосконалення й створення адекватної нормативно-правової бази як основи та важливої умови впровадження і розвитку оптимальної системи ПХД в Україні.

Матеріали та методи дослідження

Використано нормативно-правові документи України та авторитетних міжнародних фахових організацій; наукові літературні джерела з пошукових систем «JAMA», «Scholar» та «PubMed»; дані офіційної статистики Міністерства охорони здоров'я України (далі – МОЗ). Застосовано такі методи дослідження: бібліосемантичний, системного підходу і системного аналізу.

Результати дослідження

Результати бібліосемантичного дослідження наукової літератури свідчать, що, за оцінками експертів, у світі щороку приблизно від 26,8 млн до 40 млн пацієнтів потребують ПХД [1,2,9]. Згідно з рекомендаціями Всесвітньої організації охорони здоров'я (далі – ВООЗ), серед дорослих ПП 38,5% хворіють на хронічні захворювання системи кровообігу, 34,0% – на злоякісні новоутворення, 10,3% – на хронічні респіраторні захворювання, 5,7% – на ВІЛ-інфекцію/СНІД, 4,6% – на цукровий діабет тощо. ПХД також потребують пацієнти з багатьма іншими небезпечними для життя захворюваннями, зокрема, неврологічними захворюваннями з тяжким перебігом, хронічною серцевою, нирковою і печінковою недостатністю, ревматоїдним артритом, розсіяним склерозом, хворобою Паркінсона, деменціями, вродженими і набутими вадами розвитку, хіміорезистентними формами туберкульозу тощо. Крім того, у зв'язку зі швидким постарінням населення у всьому світі зростає потреба в ПХД у глобальному масштабі, що зумовлено збільшенням поширеності в популяції асоційованих із віком тяжких небезпечних для життя хронічних інкурабельних захворювань [7,9,10,11,]. За прогнозами дослідників, потреба в ПХД у світі до 2040 р. може збільшитися на 25–47% [5].

Нагальна потреба та умови створення і розвитку в Україні системи ПХД населенню в умовах реформування галузі охорони здоров'я, напрями удосконалення нормативно-правової бази та пропозиції щодо оптимізації організації надання ПХД різним

категоріям пацієнтів обговорювалися впродовж останнього десятиліття в працях українських дослідників (Ю.В. Вороненко, Н.Г. Гойда, Ю.І. Губський, К.В. Данилюк, Н.О. Дацюк, О.З. Децик, Д.Д. Дячук, Ж.М. Золотарьова, В.М. Князевич, І.Р. Кужель, В.М. Лехан, Л.Ф. Матюха, В.М. Михальчук, Р.О. Моїсеєнко, Є.Й. Москвяк, О.О. Ріга, І.Я. Сеньюта, Г.О. Слабкий, А.В. Царенко, В.В. Чайковська, О.Г. Шекера та інші).

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

Забезпечення *доступності* населення до ПХД досягається шляхом:

1.1) впровадження елементів ПХД для усіх видів медичної допомоги, з акцентом на рівні ПМСД, і залучення до надання ПХД в амбулаторних умовах і вдома лікарів загальної практики – сімейних лікарів та фахівців мультидисциплінарних виїзних бригад ПХД;

1.2) забезпечення міжвідомчої співпраці з установами соціального захисту населення при наданні соціальних послуг із паліативного догляду вдома та соціальної складової в спеціалізованих закладах охорони здоров'я (далі – ЗОЗ) ПХД;

1.3) сприяння розвитку аптечних закладів, ліцензованих на відпуск наркотичних та психотропних анальгетиків, особливо в сільській місцевості, та закладів ПХД приватної форми власності;

1.4) забезпечення фінансової доступності населення до ПХД шляхом оплати надання ПХД Національною службою здоров'я України (далі – НСЗУ) та з бюджетів різних рівнів відповідно до чинного законодавства або внесення ПХД в обов'язкове медичне страхування населення.

Якість надання ПХД населенню забезпечується впровадженням відповідних механізмів управління якістю медичної допомоги та зовнішнього і внутрішнього аудиту/моніторингу якості медичної допомоги, що забезпечується шляхом:

2.1) аудиту структури системи ПХД для різних видів медичної допомоги та спеціалізованих ЗОЗ ПХД;

2.2) аудиту/моніторингу процесу, що вимагає затвердження стандартів операційних процедур (відповідної підготовки і забезпечення ЗОЗ ПХД кваліфікованими і вмотивованими кадрами);

2.3) аудиту/моніторингу результату, що забезпечується затвердженням відповідних звітних форм і впровадження електронних форм реєстрації і обліку ПП.

Серед першорядних заходів управління якістю ПХД слід визначити:

2.4) оптимізацію галузевої нормативно-правової бази, у т.ч. затвердження стандартів надання ПХД

Таблиця 1

Розрахунок потреби у ПХД за рекомендацією ЕАРС (2019)

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

для різних видів медичної допомоги і стандартів утримання ПП у ЗОЗ ПХД;

2.5) оптимізацію кадрового забезпечення шляхом затвердження МОЗ України спеціальності або спеціалізації «Паліативна і хоспісна медицина», впровадження системи безперервної до- і післядипломної освіти медичних працівників із питань надання ПХД різним категоріям ПП і для різних видів медичної допомоги, а також механізмів їхньої матеріальної і моральної мотивації;

2.6) співпрацю та залучення науковців і експертів недержавних організацій (громадських об'єднань) до соціологічних досліджень щодо якості надання ПХД серед ПП та членів їхніх сімей.

3. **Ефективність** системи ПХД досягається:

3.1) впровадженням сучасних клінічних протоколів і настанов, заснованих на засадах доказової медицини, з надання ПХД ПП різної нозології;

3.2) адекватним асортиментом і доступністю лікарських засобів та обладнання і засобів догляду за ПП;

3.3) впровадженням мультидисциплінарних, міжвідомчих і міжсекторальних підходів, створенням мультидисциплінарних виїзних/мобільних бригад ПХД та стаціонарних ЗОЗ ПХД відповідно до сучасних міжнародних рекомендацій і стандартів;

3.4) забезпеченням служб ПХД вмотивованими фахівцями з відповідною професійною підготовкою;

3.5) розвитком амбулаторних і позастаціонарних форм надання ПХД, що дасть змогу оптимізувати

вартість ПХД в умовах обмежених фінансових і технічних ресурсів.

З огляду на вищенаведене важливим завданням для створення і розвитку нормативно-правової бази, що адекватно реагує на потреби населення у ПХД, є розроблення стандартів, клінічних протоколів і настанов, удосконалення Порядку надання ПХД дорослим і дітям, затвердження та удосконалення показань і критеріїв визначення статусу ПП дорослого і дитячого віку тощо.

У 2009–2010 рр. Європейська асоціація паліативної допомоги (далі — ЕАРС) оприлюднила надзвичайно важливий документ, який представляє її офіційну позицію — Рекомендації «Біла книга стандартів та норм з паліативної допомоги в Європі» (частина I і II) [3,4]. Якщо стандарти відображають абсолютний мінімум, недотримуючись якого, забезпечити якісну ПХД неможливо (мінімальні стандарти), то норми — це опис узгоджених цілей, досягнення яких потрібно прагнути (бажані норми). В основу стандартів ПХД покладено цінності, що стверджуються Радою Європи: права людини й права пацієнта, людська гідність, соціальна солідарність, демократія, гендерна рівність, свобода, участь пацієнта в прийнятті рішень і право вибору тощо.

Незважаючи на існуючі відмінності підходів до ПХД у різних країнах, є загальні цінності і принципи, що визначають філософію паліативної допомоги, серед яких більшість країн Європи, США та Австралії визнають такі:

- повагу до автономії і гідності пацієнта;
 - спілкування та взаємини ПП і персоналу;
 - ставлення до життя і смерті;
 - необхідність індивідуального планування і прийняття рішень;
- холістичний підхід тощо.

В останньому виданні «Атлас паліативної допомоги в Європі» (2019) [1] наведено найбільш сучасне бачення експертів ЕАРС щодо відсотка померлих від різних захворювань пацієнтів, які потребували ПХД (табл. 1).

Потребу пацієнта в ПХД можна також визначити за інтенсивністю хронічного больового синдрому (далі – ХрБС) за допомогою візуально-аналогової шкали інтенсивності болю, наведеної в Уніфікованому клінічному протоколі паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, розробленому на основі адаптованої клінічної настанови «Контроль болю», затвердженої наказом МОЗ України від 25.04.2012 № 311. Інтенсивність ХрБС більше 6 балів за цією шкалою і відсутність ефекту за адекватного застосування наркотичних та психотропних анальгетиків може бути підставою не тільки визначення потреби пацієнта в ПХД, але й показанням для госпіталізації до спеціалізованого ЗОЗ ПХД або для виклику виїзної бригади ПХД.

Також існують рекомендації визначення потреби пацієнтів у ПХД за допомогою шкали Карновського (менше 50%); Шкали глобального погіршення когнітивних функцій (ШГПКФ — Global Deterioration Scale, GDS) — більше п'ятої стадії; Зведеної шкали оцінки когнітивних функцій (BCRS) та Шкали оцінки функціональних стадій (FAST) — починаючи зі стадії «6с» — для пацієнтів із первинними прогресуючими деменціями, зокрема, хворобою Альцгеймера.

Для визначення потреби в ПХД для пацієнтів із хронічними захворюваннями печінки пухлинного та непухлинного генезу (цироз, хронічна печінкова недостатність, гепатоз) застосовують Систему стадій BCLC (Barcelona Clinic Liver Cancer) — стадії «C і D», Класифікацію Чайлда-П'ю (Child-Pugh system) — стадія «C», або Оціночну (прогностичну шкалу) MELD (Model for End-stage Liver Disease) — індекс MELD більше 30 балів, яку наведено в Адаптованій клінічній настанові, заснованій на доказах. Вірусний гепатит В (хронічний).

Для визначення потреби в ПХД для пацієнтів із хронічними захворюваннями серця, зокрема, хронічною серцевою недостатністю, можна застосовувати Класифікацію серцевої недостатності за Стражеском та Василенком — II-Б-III стадії і Класифікацію NYHA (New York Heart Association Functional Classification — Нью-Йоркської асоціації кардіологів хронічної серцевої недостатності) — III-IV стадії.

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

Упродовж останнього десятиліття у світі та в Україні спостерігається активний розвиток ПХД дітям. ВООЗ зазначила, що ПХД повинна надаватися не тільки вмираючим дітям, але також і дітям, які страждають від хронічних невиліковних захворювань. Надання педіатричної ПХД починається з моменту встановлення діагнозу і здійснюється незалежно від того, чи продовжує дитина отримувати терапію, що спрямована на етіопатогенетичне лікування захворювання. Також в Атласі світу з паліативної допомоги [11] надаються рекомендації щодо захворювань у дітей (до 15 років), що потребують ПХД, та індекси розрахунку потреби в ПХД. Ми погоджуємося, що потреба в ПХД для дітей повинна розраховуватися не від кількості померлих, а від поширеності захворювань, що потребують ПХД, згідно з міжнародними рекомендаціями щодо показань ПХД дітям (табл. 2).

Наведена потреба в ПХД ще раз засвідчує актуальність і необхідність такого виду медичної/медико-соціальної допомоги для забезпечення належної якості життя, полегшення фізичних і моральних страждань ПП та їхніх рідних. Гуманне ставлення до ПП дорослого і дитячого віку, їхньої честі та гідності, поваги до приватного життя, автономності особистості, врахування загальнолюдських принципів тощо має бути враховане в нормативно-правовій базі, що забезпечить дотримання міжнародних підходів і стандартів у сфері забезпечення та захисту прав ПП.

Сьогодні основним законодавчим актом, який визначає нормотворчу діяльність з питань ПХД, є Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992 № 2801-XII зі змінами і доповненнями. Введення Законом України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання

Таблиця 2

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

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

медичної допомоги» від 07.07.2011 № 3611-VI окремого виду медичної допомоги — «паліативна допомога» можна вважати новим етапом розвитку вітчизняної системи охорони здоров'я. Уперше в історії України паліативну допомогу визнано як вид медичної допомоги. Зокрема, у ст. 8. зазначено: «Кожен громадянин має право на безоплатне отримання у державних та комунальних закладах охорони здоров'я медичної допомоги, до якої належать:...паліативна допомога, що надається за медичними показаннями у порядку, встановленому центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я...»; у розділі V. «Медична допомога», у ст. 33. «Забезпечення надання медичної допомоги» зазначено: «Медична допомога за видами поділяється на екстрену, первинну, спеціалізовану, паліативну.», а також визначено, що «за медичними показаннями одночасно з наданням медичної допомоги пацієнту надається реабілітаційна допомога у встановленому законодавством порядку».

Слід звернути увагу, що Законом України «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо удосконалення надання медичної допомоги» від 01.07.2022 № 2347-IX внесено зміни до ст. 35: «Паліативна допомога». Там дано нове визначення паліативної допомоги: «Паліативна допомога — це комплекс заходів, спрямованих на покращення якості життя пацієнтів усіх вікових категорій та членів їхніх родин, які зіткнулися з проблемами, пов'язаними із захворюваннями, що загрожують життю. Такий комплекс передбачає заходи щодо запобігання та полегшення страждань пацієнта через ранню ідентифікацію та оцінку симптомів, полегшення болю та

подолання інших фізичних, психосоціальних і духовних проблем.

Паліативна допомога надається безоплатно за направленням лікуючого лікаря у порядку, визначеному центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Паліативна допомога за видами поділяється на загальну та спеціалізовану паліативну допомогу...».

У попередній редакції зазначеного закону визначення паліативної допомоги було інакшим: «На останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань пацієнтам надається паліативна допомога, яка включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки членам їхніх сімей...».

Сучасне визначення значно розширює контингент пацієнтів, які потребують ПХД. Цим визначенням знято обмеження основного критерію ПП, яке було раніше — термінальна стадія інкурабельного захворювання і розширені показання для ПХД на захворювання, що загрожують життю. Тому МОЗ України повинно внести зміни до своїх наказів, згідно з чинним законом, зокрема, до наказу МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», яким затверджено: «Порядок надання паліативної допомоги», «Критерії визначення пацієнта, що потребує паліативної допомоги» і «Критерії визначення пацієнта дитячого віку, що потребує паліативної допомоги», а також передбачено заходи щодо післядипломної освіти медичних працівників із питань ПХД та інше. Зазначений наказ є основним галузевим нормативно-правовим актом, що регулює

Організаційні аспекти розвитку системи паліативної і хоспісної допомоги

надання ПХД як у стаціонарних ЗОЗ, так і в амбулаторних умовах та вдома.

Слід зауважити, що фінансування паліативної допомоги здійснюється з державного бюджету НСЗУ за пакетами: «Стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям» і «Мобільна паліативна медична допомога дорослим і дітям», що визначають обсяг медичних послуг, який надавач зобов'язується надавати за договором відповідно до медичних потреб пацієнта/пацієнтки (специфікація). До моделі фінансування було б доцільно внести окремі пакети щодо дорослих (мобільна, стаціонарна медична допомога) і для дітей (мобільна, стаціонарна медична допомога), ураховуючи різні підходи та особливості паліативної допомоги в дітей.

На думку авторів, існує суттєве розпорошення державних коштів, яке можна упорядкувати шляхом затвердження відповідної структури системи паліативної допомоги в Україні і визначення пріоритетності фінансування послуг у відповідних центрах (відділеннях). Доцільно в кожній області визначити центр паліативної/хоспісної допомоги як ЗОЗ, на який обласний/міста Києва департамент охорони здоров'я (далі – ДОЗ) покладає функцію координаційного центру мережі паліативної допомоги в області/місті, медичного округу; додатково визначити його функції, завдання та обов'язки. Саме такі центри повинні отримати першочергове фінансування.

Це має бути заклад спеціалізованої ПХД або заклад з окремим відділенням ПХД, (можливо, надалі з відділенням сестринського догляду для осіб похилого віку), але обов'язково з відділом мобільної паліативної допомоги, виїзною/консультативною мультидисциплінарною командою працівників.

Також доцільно в кожній області визначити центр паліативної допомоги дітям як ЗОЗ, на який обласний/міста Києва ДОЗ покладає функцію координаційного дитячого центру мережі паліативної допомоги в області/місті, медичного округу зі стаціонарним відділенням і відділом мобільної паліативної допомоги.

Наступним у структурі повинні стати центр(и) зі стаціонарним відділенням і відділом мобільної паліативної допомоги, що створюються і в інших містах за потреби (у кластерних ЗОЗ). На них покладається відповідним органом охорони здоров'я функція координаційного центру мережі паліативної допомоги на території кластера, частини округу. Необхідно передбачити особливості фінансування координаційних центрів мережі паліативної допомоги (для дорослого населення та для дітей) в області/місті, медичному окрузі, а також додатково визначити наказом МОЗ України його функції, завдання та обов'язки. Такі зміни можуть бути вне-

сені до наказу МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», шляхом затвердження додатка про рекомендовану структуру системи ПХД в Україні.

Важливо передбачити фінансування діяльності координаційного центру мережі паліативної допомоги в області/місті, медичного округу за рахунок коштів НСЗУ та регіональних програм місцевих бюджетів. Під час фінансування пакетів ПХД слід почати передусім із фінансування саме таких центрів для розвитку повноцінної мережі ПХД та припинення розпорошення коштів.

Необхідно налагодити спільний контроль регіональних офісів НСЗУ та координаційних центрів мережі ПХД за достовірністю та якістю надання допомоги, відповідно до визначених для ЗОЗ пакетів.

ВООЗ рекомендує впроваджувати і розвивати трирівневу систему надання паліативної допомоги, проте для України на даному етапі це може бути дворівнева система, зокрема:

Перший рівень. Первинна паліативна допомога — це паліативна медична допомога, яка надається насамперед сімейними лікарями на первинному рівні, а також вузькими спеціалістами на первинному рівні та в консультативно-діагностичних центрах (наказ МОЗ України від 19.03.2018 № 504 «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги» (zareestrovano в Міністерстві юстиції України 21.03.2018 за №348/31800), у якому передбачено Перелік медичних послуг з надання первинної медичної допомоги; наказ МОЗ України від 29.07.2016 № 801 «Про затвердження Положення про центр та амбулаторію первинної медичної (медико-санітарної) допомоги та положень про його підрозділи»).

За обслуговування паліативних хворих сімейні лікарі мають одержувати доплату за коефіцієнтом (як за людей похилого віку або дітей). На цьому рівні не має відбуватись отримання додаткових пакетів із паліативної допомоги від НСЗУ, як і сімейним лікарем не повинно здійснюватися фіналізування випадку паліативної допомоги. Сьогодні слід уважно вивчити одночасне контрагування пакетів первинної допомоги та мобільної паліативної допомоги, бо в такому вигляді, за результатами попереднього аналізу, допомога практично не надається, це стає базою для фальшувань і дискредитації філософії надання паліативної допомоги, фактичне розпорошення коштів, виділених на ПХД.

Другий рівень. Вторинна (спеціалізована) паліативна допомога — це паліативна медична допомога, яка здійснюється у:

- лікарні-хоспіси, медичному центрі ПХД;

Організаційні аспекти розвитку системи паліативної і хоспісної допомоги

- спеціалізованих відділеннях стаціонарної ПХД з відділом мобільної паліативної допомоги у цій же лікарні;
- спеціалізованих відділеннях ПХД у ЗОЗ;
- відділах мобільної паліативної допомоги, у складі яких є лікар (отримав спеціальну підготовку з ПХД), який працює у відділі на постійній основі за основним місцем роботи. Обов'язкова наявність мультидисциплінарної команди надавачів паліативної допомоги (медичні працівники та працівники різних спеціальностей, які можуть працювати за сумісництвом, пройшли підготовку з паліативної допомоги – спеціалізація або тематичне удосконалення не менше 2 тижнів протягом останніх 5 років на час контракування).

Контракування мобільних бригад у центрах первинної допомоги не відповідає вимогам пакету на 2023 рік за пунктом «мультидисциплінарна команда», усі члени якої повинні працювати в штаті контракованого закладу на постійній основі, функціональні обов'язки сімейного лікаря повністю співпадають із роз'ясненням голови НСЗУ щодо дій мобільних бригад на первинному рівні.

Отже, нагальними є розроблення і затвердження критеріїв створення і функціонування центрів ПХД першого і другого рівнів, з розмежуванням їхніх обов'язків, а також індикаторів якості оцінки ПХД.

Під час створення мережі ЗОЗ ПХД і визначення їхньої кількості необхідно враховувати статистичні коригувальні показники (обмеження кількості ЗОЗ ПХД відповідно до демографічних показників), враховуючи, що паліативної допомоги потребує близько 1% населення та близько 0,1% дитячого населення. Тобто мають бути обмеження розрахункової потреби кількості послуг для паліативних пацієнтів на певній території.

Також МОЗ України необхідно розробити й затвердити Державні стандарти надання ПХД (стандарти лікування, стандарти утримання ПП, стандарти координації і співпраці з установами соціальної опіки тощо); Табелі оснащення, Примірне положення про ЗОЗ ПХД, Нормативи забезпечення ліжками для ПП у стаціонарних ЗОЗ ПХД, нормативи навантаження лікарів і середніх медичних працівників, які надають ПХД, тощо. Адже саме забезпечення та дотримання Державних стандартів має враховуватися під час моніторингу якості надання ПХД, а в майбутньому – і під час державної акредитації ЗОЗ ПХД будь-якої форми власності та підпорядкування. Необхідно розробити і затвердити нормативні акти про створення лікарень і відділень сестринського/тривалого догляду, що сьогодні в умовах постаріння населення та по-

ширення хронічних неінфекційних асоційованих із віком захворювань набуває особливої актуальності.

Слід зазначити, що досі не виконано п. 4 зазначеного вище наказу МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», де передбачено «забезпечити внесення змін до класифікатора професій назву професії – лікар з паліативної допомоги».

У цьому наказі немає показань для проведення або не проведення інтенсивної терапії та реанімаційних заходів на етапі вмирання інкурабельного паліативного пацієнта, що має не тільки клінічне, але й юридичне значення. Ці та низка інших неточностей і колізій потрібно врахувати під час розроблення та удосконалення чинної нормативно-правової бази.

Результати аналізу чинної нормативно-правової бази також свідчать, що поки що в Україні є чинним єдиний Клінічний протокол надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД, затверджений наказом МОЗ України від 03.07.2007 № 368; і лише в Уніфікованому клінічному протоколі первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дітям «ВІЛ-інфекція» (затверджено наказом МОЗ України від 24.02.2015 № 92) і в Уніфікованому клінічному протоколі первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) та паліативної медичної допомоги «Деменція» (затверджено наказом МОЗ України 19.07.2016 № 736) є окремі розділи «Паліативна медична допомога». Зазначене потребує, щоб МОЗ України під час розроблення і затвердження нових клінічних протоколів обов'язково включало розділи «Паліативна медична допомога» в зазначені нормативні акти.

Необхідно розробити методологічні засади алгоритму співдії Центру паліативної та хоспісної допомоги з територіальними центрами соціальної допомоги громадянам у межах виконання Державного стандарту надання соціальних послуг «Паліативний догляд» (наказ Мінсоцполітики України від 29.01.2016 № 58 «Про затвердження Державного стандарту паліативного догляду», затвердженого Міністерством юстиції України у 2016 році).

Отже, слід зазначити, що чинна нормативно-правова база, яка регулює надання ПХД в Україні, потребує подальшого розвитку та вдосконалення відповідно до сучасних потреб у ній населення та вимог міжнародних стандартів і норм. Зазначене зумовлює також необхідність відповідного фінансування ПХД з боку держави та регіональних і місцевих органів влади, створення нових і модернізації вже існуючих

Організаційні аспекти розвитку системи паліативної і хоспісної допомоги

ЗОЗ ПХД, підготовки достатньої кількості фахівців, залучених до надання ПХД — лікарів, медичних сестер, соціальних працівників, психологів, медичних капеланів, підтримки недержавних/громадських організацій та волонтерів.

Висновки

1. Реформа системи охорони здоров'я, яка триває в Україні, включає в себе і реформу системи паліативної та хоспісної допомоги. Тому побудова і розвиток системи доступної, якісної та ефективної ПХД потребують подальшого розвитку, удосконалення та оптимізації чинної нормативно-правової бази, яка регулює надання ПХД в Україні.

2. Адекватна нормативно-правова база є основою і важливою умовою впровадження оптимальної системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. МОЗ України повинно внести зміни до своїх наказів, згідно з чинним Законом України від 01.07.2022 № 2347-IX «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо удосконалення надання медичної допомоги», зокрема, до наказу МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні». Важливим завданням є розроблення стандартів, індикаторів якості, клінічних протоколів

і настанов, удосконалення Порядку надання ПХД дорослим і дітям, затвердження та удосконалення показань і критеріїв визначення статусу ПП дорослого і дитячого віку тощо.

3. Створення і розвиток в Україні сучасної системи доступної, якісної та ефективної ПХД відповідає вимогам міжнародних стандартів і норм. Встановлено необхідність впровадження системи паліативної та хоспісної допомоги, яка буде пацієнт-сім'я-орієнтованою, з мультидисциплінарними, міжвідомчими і міжсекторальними підходами, за рахунок координації та співпраці організацій, підпорядкованих різним міністерствам і відомствам, а також закладів, які є у приватній власності, залучення недержавних організацій та небайдужих охочих допомогти (волонтерів) до надання загальної та спеціалізованої ПХД.

4. Актуальною проблемою є також необхідність відповідного фінансування ПХД з боку держави та регіональних і місцевих органів влади, створення нових та модернізації вже існуючих ЗОЗ ПХД, підготовки достатньої кількості фахівців, залучених до надання ПХД — лікарів, медичних сестер, соціальних працівників, психологів, медичних капеланів, підтримки недержавних/громадських організацій та волонтерів.

References/Література

1. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY et al. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.
2. Centeno C, Sitte T, De Lima L et al. (2019). *White Book for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from the PAL-LIFE expert advisory group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City*. Libreria Editrice Vaticana: 103.
3. EAPC. (2009). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Part I. European Journal of Palliative Care*. 16(6): 278–289.
4. EAPC. (2010). *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care. Part II. European Journal of Palliative Care*. 17(1): 22–33.
5. Etkind SN, Bone AE, Gomes B et al. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*. 15(1): 102. URL: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>.
6. Moiseienko RO, Kniazevych VM. (2015). *Paliativna pidtrymka ditei v Ukraini, yak skladova systemy pediatrichnoi dopomohy. Reabilitatsiia ta paliativna medytsyna*. 2(2): 31–38 [Моїсєєнко РО, Князєвич ВМ. (2015). Паліативна підтримка дітей в Україні, як складова системи педіатричної допомоги. Реабілітація та паліативна медицина. 2(2): 31–38].
7. WHO. (2014). *Ukreplenye pallyativnoi medytsynskoi pomoshchy v kachestve odnogo yz komponentov kompleksnogo lecheniya na protiazheniuy vseh zhyznennogo tsykla. Rezoliutsiya 67-i sessyy Vsemyrnoi assambley zdavookhraneniya, No. A67/31 ot 4 aprelya 2014 h. Zheneva: 11* [ВОЗ. (2014). Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла. Резолюция 67-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения, № А67/31 от 4 апреля 2014 г. Женева: 11]. URL: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-ru.pdf.
8. Voronenko YuV, Moiseienko RO, Kniazevych VM et al. (2017). *Stan, problemy ta perspektyvy rozvytku paliativnoi ta khospisnoi dopomohy v Ukraini. Shchorichna dopovid pro stan zdorov'ia naselennia, sanitarno-epidemichnu sytuatsiiu ta rezultaty diialnosti systemy okhorony zdorov'ia Ukrainy. 2016 rik*. K.: 266–293 [Вороненко ЮВ, Моїсєєнко РО, Князєвич ВМ та інші. (2017). Стан, проблеми та перспективи розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Щорічна доповідь про стан здоров'я населення, санітарно-епідемічну ситуацію та результати діяльності системи охорони здоров'я України. 2016 рік. К.: 266–293].

9. WHO. (2018). *Palliative care for noncommunicable diseases. A global snapshot. 2019.* URL: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/PC-infographic-rev-2018-final-for-web.pdf?ua=1>.
10. WHO. (2018, Feb 19). *Palliative care.* URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
11. WHPCA and WHO. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.* Edited by S.R. Connor, M.C. S. Berm-
edo. World Health Organization: 111.

Відомості про авторів:

Моїсєєнко Раїса Олександрівна — д.мед.н., проф., проректор з науково-педагогічної та лікувальної роботи, проф. каф. педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗУ імені П.Л. Шупика, Перший заст. Голови правління ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», Засл. лікар України. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9; тел. (044) 205–49–48. <https://orcid.org/0000-0001-6727-8742>.

Царенко Анатолій Володимирович — д.мед.н., проф., зав. каф. паліативної та хоспісної медицини НУОЗУ імені П.Л. Шупика, заст. Голови правління ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9.

Князєвич Василь Михайлович — д.мед.н., Голова правління ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», Засл. лікар України; тел. (044) 482–36–75.

Гойда Ніна Григорівна — д.мед.н., акад АН ВО України, проф. каф. управління охороною здоров'я та публічного адміністрування НУОЗУ імені П. Л. Шупика, Засл. лікар України. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9. <https://orcid.org/0000-0001-6625-0078>.

Чайковська Віра Володимирівна — д.мед.н., проф., проф. каф. паліативної і хоспісної медицини НУОЗ України імені П. Л. Шупика, зав. лабораторії соціальної геронтології, директор Центру додаткової професійної освіти ДУ «Інститут геронтології імені Д.Ф. Чеботарьова НАМН України». Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9.

Стаття надійшла до редакції 18.09.2022 р., прийнята до друку 17.12.2022 р.