

Харківський національний медичний університет
Міністерства охорони здоров'я України
Ужгородський національний університет
Міністерства освіти і науки України

Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису
Нестеренко Валентини Геннадіївни

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

ДИСЕРТАЦІЯ

**«Медико-соціальне обґрунтування мультимодальної системи надання
паліативної і хоспісної допомоги населенню України»**

Спеціальність: 14.02.03 – Соціальна медицина

Галузь знань: 22 – Охорона здоров'я

Подається на здобуття наукового ступеня доктора медичних наук

Дисертація містить результати власних досліджень. Використання ідей, результатів і текстів інших авторів мають посилання на відповідне джерело



(Нестеренко В.Г.)

Харків - 2025

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. Ужгородський національний університет, 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.

Комплексне медико-соціальне дослідження, проведене на основі результатів системного та порівняльного аналізу наукових джерел, офіційної статистики, нормативно-правових актів, навчальних програм паліативної медицини, результатів дослідження форми первинної облікової документації № 003/о «Медичні карти стаціонарного хворого» пацієнтів хоспісів та паліативних відділень (далі – історій хворою), результатів власних соціологічних досліджень, оцінок експертів, дало можливість всебічно оцінити стан і тенденції розвитку надання ПХД населенню України, її відповідність міжнародним стандартам і підходам, визначити різницю між декларативними нормами законодавства та фактичним порядком і змістом ПХД.

У процесі дослідження, проведеного за методикою Українського центру суспільних даних, вивчено потребу в ПХД за період 2018–2020 рр., яка за ці роки

склала серед дорослих 227.143, 212.199 та 190.179, серед дітей – 61.355, 49.002 та 45.357 відповідно. Результати дослідження демонструють тенденцію до зниження цієї потреби серед дорослих приблизно на 16 % (з 227.143 у 2018 році до 190.179 у 2020 році), серед дітей – приблизно на 26 % (з 61.355 у 2018 році до 45.357 у 2020 році). Це зумовлено насамперед не зниженням рівня відповідної захворюваності, а низкою негативних соціально-економічних і медико-соціальних факторів, зокрема, депопуляцією, скороченням лікувально-діагностичної мережі внаслідок непослідовної та малоефективної реформи системи охорони здоров'я, недостатньою розвиненістю системи ПХД та відповідною нездатністю забезпечити необхідне охоплення найбільших категорій пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, дорослих і дітей. У ході дослідження ми уточнили та розширили перелік паліативних захворювань, що тепер містить такі нозології для дорослих: злоякісні новоутворення, хронічні обструктивні захворювання легень (ХОЗЛ), серцево-судинні хвороби, цукровий діабет, хвороби нирок, ревматоїдний артрит, фіброз та цироз печінки, туберкульоз та ВІЛ/СНІД, деменції, розсіяний склероз, епілепсія; для дітей: вроджені вади розвитку, дитячий церебральний параліч, розумова відсталість (важка та глибока), епілепсія, фенілкетонурія, муковісцидоз, мукополісахаридози, запальні хвороби центральної нервової системи, важкі перинатальні стани, ВІЛ/СНІД, туберкульоз, злоякісні новоутворення, цукровий діабет, серцево-судинні хвороби та хронічні гепатити. Встановлено медико-соціальне значення лікування визначених категорій пацієнтів у статусі паліативних. Окреслено труднощі під час визначення потреби серед таких категорій пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, як хворі на деменцію дорослих, розумову відсталість дітей, вроджені вади розвитку, ХОЗЛ, та запропоновано шляхи їх подолання за рахунок удосконалення механізмів збирання даних медичної статистики та уточнення механізму виникнення хвороб у практичній діяльності лікарів.

Для визначеного переліку захворювань здійснено прогноз потреби в ПХД на 2021 та 2022 роки, яка склала: для дорослих 194.537 та 172.303 особи, для дітей – 48.261 та 45.517 осіб відповідно. Відповідно до прогнозу, найбільше

зниження прогнозованої потреби відбулось серед дорослих пацієнтів з ревматоїдним артритом (на 97,00 %), цукровим діабетом (на 69,03 %) та ВІЛ/СНІДом (на 59,69 %), а серед дітей – серед пацієнтів із серцево-судинними захворюваннями (на 92,54 %), запальними хворобами ЦНС (на 87,09 %) та вродженими вадами розвитку (на 78,26 %). Обраний для прогнозування метод лінійного тренду виявився неефективним (найбільша похибка спостерігалася в групах пацієнтів з вродженими вадами розвитку та хронічними гепатитами), що було виявлено під час перевірки прогнозу за наявними даними у наступні періоди. У зв'язку з цим було проведено пошук кращого методу прогнозування. Були вивчені показники прогнозування методами логарифмічного тренду, експоненційного тренду, повзучого (ковзного) тренду з постійними сегментом згладжування. Останній виявився у 4,7 разів більш точним (при порівнянні результатів прогнозування з розрахунком за наявними даними) та достовірним щодо дорослих та всіх вікових груп разом, але був менш точним і не достовірним для дітей. Цей метод був вдосконалений математично, що дозволило визначити діапазон достовірних результатів, приведеними до значень 95 % довірчого інтервалу, із фактичними значеннями в інтервалі між показниками лінійного та логарифмічного трендів.

Відповідно до визначеної потреби в ПХД із запропонованим переліком хвороб було проведено розрахунок потреби ресурсів системи охорони здоров'я для надання паліативної допомоги населенню України в 2018–2020 роках. Встановлено, що мінімальна та оптимальна кількість потрібних паліативних відділень за цей період 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 зроблено на основі моделі надання ПХД, відповідно до якої виїзні (мобільні) бригади мають надавати приблизно 60 % допомоги паліативним хворим у «хоспісах вдома».

Порядок та зміст надання ПХД в Україні вивчено в хоспісах та паліативних відділеннях для дорослих і дітей Харківської (Східна Україна), Вінницької, Київської (Центральна Україна) та Львівської областей (Західна Україна). Проаналізовано структуру, порядок та зміст паліативної допомоги Харківського обласного хоспісу. Відзначено високу адаптивність до умов воєнного часу при одночасному перманентному дефіциті бюджетного фінансування та кадрів. Проведено дослідження якості життя пацієнтів онкологічного та неврологічного профілів у кастомізованих групах з 50 осіб. Встановлений достовірний сильний зворотній кореляційний зв'язок ($r=-0,713156$; $p<0,05$) між адекватним знеболенням та задоволеністю лікуванням; достовірний прямий середньої сили зв'язок між збільшенням віку жінок та зниженням якості їх життя в групі хворих неврологічного профілю, що потребували паліативної допомоги.

Під час роботи з пацієнтами Харківського обласного хоспісу визначено практичні аспекти підписання інформованої згоди на участь у лікуванні та наукових дослідженнях. Зроблено висновок про можливість модифікації тексту стандартної згоди для цілей наукового дослідження. Визначена роль лікуючого лікаря у процедурі отримання інформованої згоди від пацієнта, що потребує паліативної допомоги.

У зв'язку з некоректністю окремих запитань стандартного опитувальника якості життя SF-36 для маломобільних хворих онкологічного та неврологічних профілів лікування у важкому стані, які потребують паліативної допомоги, модифіковано анкету зі збереженням кваліметричної ваги можливих відповідей. Проведене анкетування щодо визначення якості життя підтвердило коректність (валідність) модифікації. Також зроблено висновок про те, що необхідні зміни нормативно-правових документів для організації лікування пацієнтів з інвалідизуючими неврологічними захворюваннями у паліативному статусі, що допоможе поліпшити якість життя та зменшити страждання пацієнтів та членів їх родин.

Вивчено переважні види болю (ноцицептивний, нейропатичний та змішаний) та можливі причини смерті при паліативних захворюваннях із

запропонованого нами списку, що має практичне значення для вдосконалення протоколів та стандартів лікування пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, дорослих і дітей, визначення потреби в ресурсах, покращення якості медичних та соціальних послуг, запобігання передчасної смерті хворих.

З'ясовано, що знеболення є однією з базових потреб більшості пацієнтів, що потребують паліативної допомоги. Аналіз національного протоколу лікування хронічного болю свідчить про його відповідність протоколам країн із розвиненими системами ПХД, проте практична реалізація чинних правил значно відрізняється їх невиконанням або неповним виконанням. З'ясовано, що знеболення у хоспісах України відбувається переважно з використання нестероїдних протизапальних препаратів та морфіну. У 14,3 % у проаналізованих історіях хвороб було необґрунтовано відсутнє наркотичне знеболення. Ад'юватна терапія або не призначалась, або не фіксувалась як така, тобто не розглядалась лікарями як частина практики адекватного знеболення. Аналіз переліку фармпрепаратів, що підлягали реімбурсації в 2024 році, дав можливість зробити висновок про недостатню наявність у ньому знеболювальних препаратів. Також проаналізовані можливі утруднення для введення легалізованого медичного канабісу в широку клінічну практику паліативної медицини, рекомендовані шляхи прискорення цього процесу. Відповідно до даних про види болю та порядок його лікування у хворих, що потребують паліативної допомоги, причини їх смерті, про реімбурсацію, рекомендовано внести зміни до національного протоколу лікування хронічного болю та переліку медичних препаратів, що підлягають реімбурсації.

Проаналізовано історичні та медико-соціальні аспекти легалізації евтаназії в Нідерландах, Бельгії, Німеччині, Швейцарії, Канаді та США, проведене соціологічне дослідження готовності українського суспільства до початку широкого діалогу про евтаназію. Зроблені висновки про неготовність до такого діалогу та визначено модель Канади як оптимальну для майбутнього процесу легалізації.

Проаналізовано навчальні програми з паліативної медицини, розроблені

зкладами медичної освіти України. Запропоновані прискорення внесення спеціальності «лікар паліативної медицини» до державного Класифікатора професій та розробку типової навчальної програми.

Розроблено мультимодальну систему надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України, головні вектори якої є взаємопов'язані та мають на меті покращення якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, та членів їх сімей.

Наукова новизна

Вперше 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, з «Інструкцією для дослідника», яка описує принцип та містить приклад оцінки результату; 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.

Практичне значення

Запропоновано оптимізовану модель надання паліативної та хоспісної допомоги, яка у недовготривалій перспективі:

- має підвищити якість життя інкурабельних хворих, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, та членів їх сімей;
- удосконалисть лікувальну практику, зокрема у питаннях тривалого ефективного знеболення;
- сприятиме процесу ефективної реформи охорони здоров'я України, у контексті етапу реформи від 2014 року;
- сприятиме здійсненню гуманістичних очікувань українського суспільства щодо результатів соціально-економічних та медичної реформ;
- наблизить українську систему охорони здоров'я до моделі роботи аналогічних систем розвинених країн світу;
- визначить можливі джерела та необхідні обсяги фінансування системи паліативної та хоспісної допомоги;
- окреслить коло питань щодо надання паліативної та хоспісної допомоги для подальшого обговорення українським суспільством;
- науково обґрунтує необхідність та шляхи вдосконалення існуючої системи паліативної та хоспісної допомоги з метою її наближення до кращих світових моделей такої допомоги;

– удосконалить навчальні програми з підготовки організаторів охорони здоров'я, лікарів, які надають практичну паліативну та хоспісну допомогу, на до- та післядипломному рівнях.

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.*

ANOTATION

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. Uzhhorod National University, Uzhhorod, 2025.

The dissertation addresses an urgent scientific and practical problem of health care – it is based on the concept of improving the system of palliative and hospice care (PHC) in Ukraine in the minds of reforming the health care system taking into account international experience on the development of national health care systems in economically vulnerable countries, the need for palliative care in adults and children, quality of life of palliative patients, organizational structure of the PHC system and its management mechanisms, challenges of wartime.

Comprehensive medical and social study conducted on the basis of the results of a systematic and comparative analysis of scientific sources, official statistics, regulatory legal acts, palliative medicine training programs, the results of a study of

the form of primary accounting documentation No.003/o "Medical records of a stationary patient" of patients of hospices and palliative departments (hereinafter referred to as "patient histories"), the results of our own sociological research, and expert assessments made it possible to comprehensively assess the status and trends in the provision of PHC to the population of Ukraine, its compliance with international standards and approaches, and to determine the difference between declarative norms of legislation and the actual procedure and content of PHC.

During the study, using the methodology of the Ukrainian Center for Public Data, the need for PHC was studied for the period 2018–2020, which amounted to 227,143; 212,199 and 190,179 among adults, and 61,355; 49,002 and 45,357 among children, respectively. The result of the study demonstrates a trend towards a decrease in this need among adults by approximately 16% (from 227,143 in 2018 to 190,179 in 2020), among children by approximately 26% (from 61,355 in 2018 to 45,357 in 2020), which is explained not by a decrease in the corresponding incidence, but by a number of negative socio-economic and medical and social factors. In particular, depopulation, reduction of the medical and diagnostic network due to inconsistent and ineffective reform of the healthcare system, insufficient development of the PHC system and the corresponding inability to ensure the necessary coverage of the largest categories of palliative patients, adults and children. During the study, the list of palliative diseases was clarified and expanded to the following: for adults – malignant neoplasms, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), cardiovascular diseases, diabetes mellitus, kidney diseases, rheumatoid arthritis, fibrosis and cirrhosis of the liver, tuberculosis and HIV/AIDS, dementia, multiple sclerosis, epilepsy; for children – congenital malformations, cerebral palsy, mental retardation (severe and profound), epilepsy, phenylketonuria, cystic fibrosis, mucopolysaccharidoses, inflammatory diseases of the central nervous system, severe perinatal conditions, HIV/AIDS, tuberculosis, malignant neoplasms, diabetes mellitus, cardiovascular diseases and chronic hepatitis. The medical and social significance of treating certain categories of patients in palliative status has been established. Difficulties in determining the need among such categories of palliative patients as patients with adult dementia, mental retardation in

children, congenital malformations, COPD have been identified, and ways to overcome them have been proposed by improving the mechanisms for collecting medical statistics data and clarifying the mechanism of disease occurrence in the practical activities of doctors.

For the specified list of diseases, the forecast of the need for PHC for 2021 and 2022 was made, which amounted to: for adults 194,537 and 172,303; for children – 48,261 and 45,517; respectively. According to the forecast, the largest decrease in the predicted need occurred among adult patients with rheumatoid arthritis (by 97.00%), diabetes mellitus (by 69.03%) and HIV/AIDS (by 59.69%), and among children – among patients with cardiovascular diseases (by 92.54%), inflammatory diseases of the central nervous system (by 87.09%) and congenital malformations (by 78.26%). The linear trend method chosen for forecasting turned out to be ineffective (mostly for congenital malformations and chronic hepatitis), which was revealed when checking the forecast against available data in subsequent periods. In this regard, a search was conducted for a better forecasting method. The prediction performance of the logarithmic and exponential trend methods was studied. The creeping trend method with a constant smoothing segment was determined to be the best, which was 4.7 times more accurate and reliable for adults and all age groups combined, but was less accurate and unreliable for children. This method was mathematically improved, which allowed us to determine the range of reliable results, reduced to 95% confidence intervals, with actual values in the interval between the linear and logarithmic trend indicators.

In accordance with the identified need for PHC with the proposed list of diseases, a calculation of the resource needs of the healthcare system for providing palliative care to the population of Ukraine in 2018–2020 was made. It was found that the minimum and optimal number of required palliative care units for this period ranged from 83 to 257 for adults and 19 to 66 for children, the number of required beds was (1,136 to 1,434) and (576 to 629), mobile services were (259 to 517) and (59 to 396), hospital doctors were (215 to 285) and (118 to 52), hospital nurses were (568 to 1,720) and (104 to 944), field team doctors were (518 to 2,066) and (118 to 1,582), and field team nurses were (518 to 6,197) and (118 to 4,746), respectively. The calculation took

into account the model of providing PHC, according to which mobile teams should provide approximately 60% of care to palliative patients.

The procedure and content of providing PHC in Ukraine were studied in hospices and palliative care departments for adults and children of Kharkiv (Eastern Ukraine), Vinnytsia, Kyiv (Central Ukraine) and Lviv regions (Western Ukraine). The structure, procedure and content of palliative care of the Kharkiv regional hospice were analyzed. High adaptability to wartime conditions was noted with a simultaneous permanent deficit of budget funding and personnel. A study of the quality of life of patients of oncological and neurological profiles was conducted in customized groups of 50 people. A reliable strong inverse correlation ($r=-0.713156$; $p<0.05$) was established between adequate pain relief and satisfaction with treatment; a reliable direct medium-strength relationship between increasing age of women and a decrease in their quality of life in the group of palliative neurological patients.

While working with patients of the Kharkiv Regional Hospice, practical aspects of signing informed consent for participation in treatment and scientific research were identified. A conclusion was made about the possibility of modifying the text of the standard consent for the purposes of scientific research without violating the procedure for notifying the patient (or his legal representative) about the goals and possible inconveniences of the study. The role of the attending physician in the procedure for obtaining informed consent from a palliative patient was determined.

Due to the incorrectness of some questions of the standard SF-36 quality of life questionnaire for severely disabled palliative patients, a valid modification of the questionnaire for palliative patients of oncological and neurological treatment profiles was carried out, while maintaining the qualimetric weight of possible answers. The conducted questionnaire on quality of life confirmed the correctness of the modification. It was also concluded that the treatment of patients with disabling neurological diseases as palliative patients, with appropriate organizational solutions in national health care systems, will help improve the quality of life and reduce the suffering of both patients and their family members.

The predominant types of pain (nociceptive, neuropathic, and mixed) and possible causes of death in palliative diseases from the proposed list were studied, which has practical significance for improving protocols and standards of treatment for palliative patients, adults and children, determining the need for resources, improving the quality of medical and social services for palliative patients, and preventing premature death.

It was found that pain relief is one of the basic needs of most palliative patients. An analysis of the national protocol for the treatment of chronic pain indicates its compliance with the protocols of countries with developed systems of PHC, however, the practical implementation of existing rules differs significantly in their non-implementation or incomplete implementation. It was found that pain relief in hospices of Ukraine occurs mainly with the use of non-steroidal anti-inflammatory drugs and morphine. In 14.3% of the analyzed medical histories, narcotic pain relief was unreasonably not prescribed. Adjuvant therapy is either not prescribed or is not recorded as such, that is, it is not considered by doctors as part of the practice of adequate pain relief. An analysis of the list of pharmaceuticals subject to reimbursement in 2024 allows us to consider it insufficient for pain relief drugs. Possible difficulties in introducing legalized medical cannabis into the broad clinical practice of palliative medicine are also analyzed, and ways to accelerate it are recommended. According to data on types of pain and the procedure for its treatment in palliative patients, causes of death, and reimbursement, it is recommended to make changes to the national protocol for the treatment of chronic pain and the list of medical drugs subject to reimbursement.

The historical and medical and social aspects of the legalization of euthanasia in the Netherlands, Belgium, Germany, Switzerland, Canada and the USA were analyzed, a sociological study was conducted of the readiness of Ukrainian society to begin a broad dialogue on euthanasia. A conclusion was made about the unreadiness for such a dialogue and the optimal model of Canada for the future legalization process.

The palliative medicine curricula developed by medical education institutions of Ukraine were analyzed, and it was proposed to accelerate the inclusion of the specialty "palliative medicine doctor" in the state Classifier of Professions and develop a

standard curriculum.

A multimodal system for providing palliative and hospice care to the population of Ukraine has been developed, the main vectors of which are interconnected and serve the sole purpose of improving the quality of life of palliative patients and their family members.

Scientific novelty

For the first time, a multimodal functional and organizational model of an optimized system for providing palliative and hospice care to the population of Ukraine has been developed and scientifically substantiated; a method for forecasting the need for palliative and hospice care has been developed, based on the agreement of the forecast of a creeping (sliding) trend with a constant smoothing segment and a 95% confidence interval ($\hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \pm 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}$); a curriculum and program for the thematic improvement cycle "Organization of Palliative Care" have been developed; a valid questionnaire has been developed to assess the quality of life of patients in need of palliative care, containing questions on physical and emotional state, social interaction, limitations in daily activities related to the disease, and pain levels, with an "Instruction for the Researcher" that describes the principle and contains an example of outcome assessment; a questionnaire has been developed on euthanasia of patients in need of palliative care, containing questions on their health status, thoughts and suicide attempts, euthanasia, as well as questions from patients' relatives, medical workers, social workers, volunteers, and priests; the unreadiness of Ukrainian society for a broad public dialogue on the possibility of legalizing euthanasia of incurable patients as a medical and social service option, rather than an alternative to palliative treatment, has been identified; the creation of coordination centers for the provision of PHC independent of medical institutions has been proposed.

The following was *clarified*: general and special indicators and medical and social significance of incurable diseases of adults and children who require palliative care, euthanasia (types of pain, causes of death, etc.); a set of measures to improve the quality of life, long-term effective pain relief of patients who require palliative care; a list of diseases of adults and children that need to be treated as palliative, and which should

be taken into account by the state in determining and forecasting needs, package financing, and reimbursement of medicines; a list and content of treatment services, psychological, social, and spiritual support for patients and their family members; opportunities for greater involvement in the provision of medical and social care to patients with palliative diagnoses and their family members by public and religious organizations; the role and necessary powers of palliative medicine associations.

Practical significance

An optimized model for providing palliative and hospice care in the short term is proposed: should improve the quality of life of incurable patients who need palliative and hospice care, and their family members; improve medical practice, in particular in the areas of long-term effective pain relief; will contribute to the process of effective healthcare reform, which has been taking place in Ukraine more actively since 2014; will contribute to the realization of the humanistic expectations of Ukrainian society regarding the results of socio-economic and medical reforms; will bring the Ukrainian healthcare system closer to the model of healthcare systems in developed countries; determine possible sources and necessary amounts of financing for the palliative and hospice care system; outline a range of issues regarding palliative and hospice care for further discussion by Ukrainian society; scientifically substantiates the need and ways to improve the existing system of palliative and hospice care in order to bring it closer to the best world models of such care; improve educational programs for training health care organizers, doctors who provide practical palliative and hospice care, at the undergraduate and postgraduate levels.

Keywords: *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.*

СПИСОК ПУБЛІКАЦІЙ ЗДОБУВАЧА

1. Публікації, в яких представлені 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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

Scopus Q4, Web of Science

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

Scopus Q4

(Дисертанту належить пошук літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

Scopus Q4

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

Scopus Q4

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

Scopus Q4, Web of Science

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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>

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

2.6. Нестеренко ВГ, Огнев 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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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.

(Дисертанту належить огляд літературних джерел, збір даних, аналіз і обробка частини матеріалу та формування частини висновків).

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 «ХПІ», 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.

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ, СИМВОЛІВ, ОДИНИЦЬ, СКОРОЧЕНЬ І ТЕРМІНІВ.....	28
ВСТУП.....	31
РОЗДІЛ 1. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНІ ПРОБЛЕМИ В ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ (АНАЛІТИЧНИЙ ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ)	
1.1. «Кращі практики» в організації паліативної та хоспісної допомоги	42
1.2. Ставлення до смерті, вмирання та евтаназії в різних країнах світу	48
1.3. Доступність ефективного знеболення для хворих, що потребують паліативної допомоги	65
1.4. Медико-соціальні програми догляду та супроводу хворих, що потребують паліативної допомоги	77
Висновки до розділу 1	80
РОЗДІЛ 2. ЕТАПИ, МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ	
2.1. Етапи дослідження	82
2.2. Матеріали та методи дослідження	86
РОЗДІЛ 3. ВИЗНАЧЕННЯ ПОТРЕБИ В ПАЛІАТИВНІЙ ТА ХОСПІСНІЙ ДОПОМОЗІ В УКРАЇНІ	
3.1. Розрахунок потреби дорослих у паліативній та хоспісній допомозі в Україні на 2018–2020 роки	113
3.2. Розрахунок потреби дітей у паліативній та хоспісній допомозі в Україні на 2018–2020 роки	122
3.3. Уточнення розрахунку та прогнозування потреби дорослих дітей у паліативній і хоспісній допомозі в Україні	124
3.4. Клініко-епідеміологічні характеристики хвороб, що потребують паліативної допомоги	138
3.5. Потреба в знеболенні та інших видах лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні	151
Висновки до розділу 3	184

РОЗДІЛ 4. ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ПОТРЕБИ В ПАЛІАТИВНІЙ ТА ХОСПІСНІЙ ДОПОМОЗІ

4.1. Мережа паліативних та хоспісних установ України	188
4.2. Мережа паліативних та хоспісних установ Харківської області	190
4.3. Кадрове забезпечення системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні	199
4.4. Матеріально-технічне забезпечення паліативної та хоспісної допомоги в Україні	207
4.5. Навчальні програми України для фахівців, що надають паліативну та хоспісну допомогу	210
4.6. Участь громадськості в програмах опіки хворих, що потребують паліативної допомоги	222
Висновки до розділу 4	228

РОЗДІЛ 5. ВПЛИВ НАДЗВИЧАЙНИХ ОБСТАВИН НА СИСТЕМУ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ

5.1. Вплив пандемії COVID-19 на систему паліативної та хоспісної допомоги в Україні	232
5.2. Вплив війни з росією на систему паліативної та хоспісної допомоги в Україні	235
5.3. Вплив тривалої реформи системи охорони здоров'я на систему паліативної та хоспісної допомоги в Україні	241
Висновки до розділу 5	251

РОЗДІЛ 6. ВИВЧЕННЯ ПОКАЗНИКІВ СУБ'ЄКТИВНОЇ ОЦІНКИ НАСЕЛЕННЯМ ТА ПАЦІЄНТАМИ ЗАХОДІВ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

6.1. Вивчення якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги	253
6.1.1. Етичні та правові питання дослідження якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги	256
6.1.2. Використання стандартних та адаптованих опитувальників якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги	261
6.2. Опитування родичів та близьких пацієнтів, що потребують паліативної допомоги	283

6.3. Громадська думка про реформу організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні	285
6.4. Дослідження готовності українського суспільства до широкого діалогу про евтаназію	288
Висновки до розділу 6	303
РОЗДІЛ 7. ВИВЧЕННЯ МОДЕЛЕЙ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В РОЗВИНЕНИХ КРАЇНАХ СВІТУ ТА ПОРІВНЯННЯ З МОДЕЛЛЮ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ	
7.1. Вивчення моделей організації паліативної та хоспісної допомоги в розвинених країнах світу	307
7.1.1. Вибір критеріїв порівняння	309
7.1.2. Аналіз моделі організації паліативної та хоспісної допомоги Великобританії	310
7.1.3. Аналіз моделі організації паліативної та хоспісної допомоги Канади	314
7.2. Вивчення моделі організації паліативної та хоспісної допомоги України	321
7.2.1. Аналіз нормативно-правового забезпечення системи паліативної та хоспісної допомоги України	326
7.2.2. Обрання досяжних показників роботи систем паліативної та хоспісної допомоги в розвинених країнах світу для використання в Україні	327
Висновки до розділу 7	344
РОЗДІЛ 8. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНЕ ОБГРУНТУВАННЯ МУЛЬТИМОДАЛЬНОЇ МОДЕЛІ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ	
8.1. Медико-соціальне обґрунтування мультимодальної моделі паліативної та хоспісної допомоги	346
8.2. Медична та економічна ефективність моделі.....	360
Висновки до розділу 8	366
ВИСНОВКИ.....	369
ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ.....	373
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	375
ДОДАТКИ	468

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ, СИМВОЛІВ, ОДИНИЦЬ, СКОРОЧЕНЬ І ТЕРМІНІВ

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
ДІ –	довірчий інтервал
ДЦП –	дитячий церебральний параліч
ЕКГ –	електрокардіографія
ЄАПД –	Європейська асоціація паліативної допомоги
ЗМІ –	засоби масової інформації
ЗОЗ –	заклади охорони здоров'я
ІЯС –	індекс якості смерті
КБД –	канабідіол
ЛПУ –	лікувально-профілактичні установи
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)

ВСТУП

Актуальність теми

Паліативна медицина має полегшити страждання та забезпечити максимально можливу якість життя пацієнтам усіх вікових груп, які мають тяжкі прогресуючі розлади життєдіяльності та сильний біль внаслідок важких травм, злоякісних новоутворень III–IV стадій, ВІЛ-інфекції/СНІДу, вроджених вад розвитку, серцево-судинних, неврологічних, респіраторних, атрофічно-дегенеративних та інших захворювань у термінальній стадії, а також ті, що не можуть бути вилікувані сучасними і доступними методами, коли лікування безперспективне, а прогноз щодо одужання сумнівний або негативний. Комплексна паліативна допомога передбачає медичну допомогу, догляд, соціальний супровід, психологічну допомогу, духовну підтримку віруючим. Паліативне лікування включає медикаментозну терапію (перш за все адекватне знеболення), хірургічні методи лікування, психотерапію. Практичний та науковий напрямки розвитку паліативної медицини спрямовані на зменшення страждань хворих до закінчення їх життя. В Україні паліативна допомога інкурабельним хворим надається переважно в лікарнях хоспісного типу. За розрахунками УЦСД [132], 60 % паліативної допомоги в Україні має надаватися у хоспісах на дому.

У світі мешкає приблизно 35 млн осіб з термінальними стадіями важких хвороб. Щороку помирає приблизно 25,5 млн. таких хворих. Усього паліативної допомоги потребує приблизно 40 млн осіб, з яких 78 % дорослих і 98 % дітей проживають у країнах з середнім і низьким рівнем прибутку. За прогнозами ВООЗ, кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, до 2040 року у світі може зрости на 25–47 % [146; 542]. 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. Статистичні дані щодо кількості хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні мають діапазон від 130 тис. до 2 млн дорослих і дітей, що

пов'язано із відсутністю визначеної позиції про перелік нозологій, які держава готова лікувати як паліативні.

Стан системи паліативної та хоспісної допомоги інкурабельним хворим, позбавлення їх від страждань наприкінці життя, безпека лікування є індикаторами зрілості держави та суспільства. За даними ВООЗ, у 50 % випадків шкоди здоров'ю пацієнтів, яку вони зазнають у комунальних некомерційних підприємствах охорони здоров'я (далі – закладах охорони здоров'я, ЗОЗ), та 30 % пов'язаних з цими подіями смертей (а це приблизно 26 млн. смертей на рік), можна уникнути. Завдання шкоди здоров'ю хворих має найбільші економічні наслідки в країнах з розвиненими інституціями судів та страхування: у США, наприклад, подібні збитки обраховуються у розмірах більше трильйона доларів на рік [244]. За даними Сердюка А.М. та співавт. (2020) [148], за період від 2012 до 2018 року в українських стаціонарах через недооцінку проблем безпеки додатково померли більше 216 тис. пацієнтів. Практика останніх десятиріч карати медичних працівників за неякісну медичну допомогу є ще одним стимулом вдосконалювати протоколи медичної допомоги, у тому числі паліативної, для чого автори вважають за необхідне акцентувати увагу на підвищенні кваліфікації та матеріальної винагороди за роботу медичних працівників, неналежному забезпеченні якісними та доступними ліками та матеріалами медичного призначення, заміну застарілого медичного обладнання, вдосконаленні медичних технологій, покращення гігієни та санітарії.

Національні системи ПХД є важливою частиною цілісних систем охорони здоров'я населення (СОЗ). За рейтинговими оцінками (модифікованою системою оцінки країн Лінча Т., Райта М. та Кларка Д. 2008/2011 рр.; Індексом Якості Смерті, 2015 р.) система ПХД України є такою, що не має ознак системної організації на державному рівні, забезпечує низьке охоплення лікуванням та доглядом пацієнтів, що потребують паліативної допомоги (приблизно 30 % від потреби) та низьку якість лікування (зокрема знеболення) переважної більшості (близько 80 %) охоплених хворих.

Медико-соціальна значущість важких інкурабельних захворювань полягає в

низькій якості життя таких хворих та їх сімей, необхідності якісного тривалого знеболювання, необхідності розгалуженої мережі спеціалізованих хоспісних медичних установ з належним фінансуванням та нормативно-правовим забезпеченням діяльності, необхідності розвиненої системи «хоспісів на дому», необхідності сталої системи медико-соціальної підтримки хворих та їх близьких (доглядальників), здатної забезпечувати лікування, соціальний супровід, психологічну та духовну підтримку, необхідності бюджетного відшкодування витрат на лікування, догляд та супровід, необхідності евтаназії як однієї з послуг. 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. Існують значні прогалини у нормативно-правовому забезпеченні галузі. Українське суспільство не розпочало широку дискусію про можливість легалізації евтаназії. Система ПХД відчуває значний брак фінансування, а наявні кошти не завжди витрачаються ефективно. Під час реформи охорони здоров'я держава приділяє недостатньо уваги питанням ПХД.

Дисертація присвячена одному з найважливіших науково-практичних завдань сучасної охорони здоров'я – удосконаленню системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я.

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 – Рентгененоваскулярна діагностика та лікування метастатичного раку із застосуванням мультидисциплінарного підходу та сучасних технологій (2025–2029).

Мета дослідження – обґрунтування та розроблення мультимодальної системи надання паліативної і хоспісної допомоги населенню України, здатної забезпечити медичні, соціальні, психологічні та духовні потреби та високу якість життя.

Завдання дослідження:

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.

Відповідно до мети дослідження були визначені об'єкт та предмет дослідження.

Об'єктом дослідження була система паліативної та хоспісної допомоги в Україні.

Предметом дослідження були 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.

Матеріали та методи дослідження

У роботі використано комплекс методів: бібліосемантичний, епідеміологічний, соціологічний, соціально-гігієнічний, системного аналізу, математико-статистичний. 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.

Для досягнення мети та виконання завдань дослідження була розроблена програма медико-соціального дослідження, з поетапною реалізацією. В ході дослідження, з використанням перерахованих методів, 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; розроблені анкети та проведені соціологічні дослідження; встановлена поширеність в Україні інкурабельних захворювань дорослих і дітей, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, визначені загальні та спеціальні медико-соціальні показники таких захворювань; вивчена якість життя хворих, що отримували паліативне лікування; визначена потреба 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; визначена потреба у медико-соціальному супроводі (у тому числі евтаназії) хворих, що потребують паліативної допомоги, у психологічній, соціальній та духовній підтримці хворих та членів їх сімей; визначена готовність українського суспільства до широкого суспільного діалогу щодо можливості легалізації евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, для позбавлення їх страждань; проведено порівняння показників розвиненості системи ПХД України та інших країнах світу; вивчені навчальні програми паліативної медицини, розроблені закладами медичної освіти України; визначені освітні потреби медичних працівників, що надають послуги лікування та догляду хворих, що потребують паліативної допомоги, потреби членів сімей хворих (доглядальників) щодо виконання ними медичних та гігієнічних процедур, проведенню оцінки стану хворих (визначенню рівню болю та ін.); визначена відповідність українського законодавства, стратегії реформи охорони здоров'я України на найближчі роки, практики пакетного фінансування мобільної та стаціонарної паліативної допомоги дорослим і дітям (у тому числі 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, їх

потребам; розроблена комплексна мультимодальна 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 об'єму 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; визначені соціально-економічні показники існуючої та запропонованої оптимізованої систем паліативної і хоспісної допомоги паліативним хворим; оцінені ресурси для вдосконалення існуючої системи надання допомоги, визначені шляхи їх раціонального використання; оцінена адаптивність національної системи ПХД до умов воєнного часу.

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 еутаназії. 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.

В цілому розроблена програма, обраний методичний інструментарій і обсяги дослідження з використання сучасних методів статистичної обробки отриманих результатів мають забезпечити вирішення поставлених завдань, отримання достовірних результатів, які стали основою для обґрунтування та розробки комплексу заходів з вдосконалення системи паліативної і хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я.

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, еутаназії, тривалого ефективного знеболення.

Наукова новизна

Вперше 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 ($\hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \pm 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}$); 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, з «Інструкцією для дослідника», яка описує принцип та містить приклад оцінки результату; 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.

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.

Апробація результатів дослідження. Основні практичні та теоретичні 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».

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 і Web of Science, 7 статей опубліковано англійською мовою.

Публікації здобувача наведені в хронологічному порядку їх опублікування. Для їх бібліографічного опису та біліографічного опису літературних джерел, використаних для аналізу даних, застосований стиль Vancouver (Ванкувер).

РОЗДІЛ 1. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНІ ПРОБЛЕМИ В ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ (АНАЛІТИЧНИЙ ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ)

1.1. «Кращі практики» в організації паліативної та хоспісної допомоги

Різні країни світу розбудовують власні системи ПХД відповідно до своїх стратегій медичного обслуговування населення, культурних традицій, кон'юнктури ринку медичних та соціальних послуг, очікувань суспільства, хворих, що потребують паліативної допомоги, та їх сімей, політичних обіцянок. Потреби хворих, яким необхідна паліативна допомога, схожі та не залежать від місця їх проживання, тому в 2006–2013 роках Lynch T. et al. [463] змогли класифікувати 234 країни світу за рівнем розвитку їх систем ПХД.

До групи 1 були віднесені 75 країн (32 %) (наприклад, такі країни, як Афганістан, Сомалі, Сирія та ін.), в яких ПХД практично не надається або відомості про таку допомогу паліативним хворим відсутні. До групи 2 у 2013 році були віднесені 23 країни (10 %), в яких ситуація щодо ПХД станом на 2013 рік покращилася у порівнянні з 2006 роком, коли була проведена перша оцінка (наприклад, такі країни як Болівія, Ватикан, Таджикистан та ін.). В групі 2 було відзначено «збільшення потенціалу» («є докази широкомасштабних ініціатив, спрямованих на створення організаційної, кадрової та політичної спроможності для розвитку послуг хоспісної паліативної допомоги», наприклад, активізації суспільного діалогу про проблеми хворих, що потребують паліативної допомоги, створення асоціації паліативної медицини, прийняття перших законів про надання паліативної допомоги на рівні країн із розвиненими системами ПХД, хоча жодної служби ще не створено), але не до рівнів, що дозволили б віднести ці країни до груп 3 або 4.

Групи 3 та 4 дослідники розділили на дві категорії, позначені літерами а) та б). У 74 країнах (31,6 %) групи 3а) (наприклад, у таких країнах як Вірменія, Бразилія, Греція, Казахстан, Південна Корея, Латвія, Мексика, Молдова,

Пакистан, Саудівська Аравія, Таїланд, Об'єднані Арабські Емірати, *Україна* та ін.) ПХД надається окремим категоріям хворих, які домоглися госпіталізації в малочисельні хоспіси та паліативні відділення. При цьому більшість хворих, що потребують паліативної допомоги, отримують медичну допомогу без відповідного паліативного статусу, що зменшує кількість та якість таких послуг. Ці країни становлять незначну частину від загальної кількості хворих, що потребують паліативної допомоги та чиє життя зазвичай закінчується зі значними стражданнями, без належного догляду та знеболення. Розвиток ПХД у цих країнах «не має достатньої підтримки; фінансування залежить від донорів; обмежена доступність морфіну; і невелика кількість хоспісно-паліативних служб, які часто є домашніми за своєю природою та обмежені щодо чисельності населення».

У 17 країнах (7,3 %) групи 3b) (до них належать Кіпр, Чехія, Грузія, Індія, Йорданія, Литва, Португалія, Свазіленд, Туреччина та ін.) паліативна допомога надається в кількох місцях країни; підтримка від громад та влади зростає; джерел фінансування декілька; морфін доступний; постачальники, які не залежать від системи охорони здоров'я, надають частину послуг ПХД; хоспісні організації реалізують навчальні та освітні ініціативи.

У 25 країнах (10,7 %) групи 4a) (до них належать Чилі, Китай Данія, Фінляндія, Угорщина, Ізраїль, Люксембург, Монголія, Нідерланди, Нова Зеландія, Словаччина, Словенія, Іспанія, Танзанія, Уругвай, Замбія, Зімбабве) послуги ПХД перебувають на стадії попередньої інтеграції у національні СОЗ. Хоспісні установи функціують у більшості великих населених пунктів з подальшою інтеграцією критичної маси установ з надання ПХД на периферію; надавачі паліативної допомоги та види послуг різноманітні; лікарі, суспільство та громади добре поінформовані про стан системи ПХД; для знеболення доступні морфін та деякі інші сильнодіючі знеболюючі засоби; асоціації паліативної медицини мають обмежений вплив на політиків, але у політиків є принаймні інтерес до концепції розвитку ПХД, запропонованої асоціацією; низка організацій реалізує значну кількість навчальних та освітніх ініціатив.

У 20 країнах (8,5 %) групи 4b) (до них належать Австралія, Австрія, Бельгія, Канада, Франція, Німеччина, Гонконг, Ісландія, Ірландія, Італія, Японія, Норвегія, Польща, Румунія, Сінгапур, Швеція, Швейцарія, Уганда, Великобританія та США) послуги ПХД знаходяться на стадії просунутої інтеграції в національні СОЗ, а інкурабельним пацієнтам надаються всі основні послуги лікування, догляду та супроводу; перелік паліативних хвороб відповідає рекомендаціям ВООЗ; переважна кількість інкурабельних пацієнтів охоплена послугами лікування, догляду та супроводу; паліативна допомога надається кількома постачальниками медичних послуг; медичні працівники, місцеві громади та суспільство у цілому широко обізнані про потреби хворих, що потребують паліативної допомоги, про надання та якість послуг; доступність морфіну та більшості сильних знеболювальних препаратів необмежена; суттєвий вплив паліативної допомоги на політику, зокрема на політику охорони здоров'я; існують визнані освітні центри паліативної медицини; налагоджені академічні зв'язки хоспісів, паліативних служб та відділень з університетами; існує національна асоціація паліативної допомоги, яка має вплив на політичні рішення.

Попередні найбільш відомі дослідження розвиненості національних систем ПХД, проведенні з використанням порівняльного методу (Centeno C. et al. [271], Jaspers B. & Schindler J. [411], Gronemeyer R. et al. [367]), не були глобальними, а порівнювали розвиток систем ПХД європейських країн. Але за даними Lynch T. et al. [463] у 2011 році 136 із 234 країн світу (58 %) мали принаймні одну службу паліативної допомоги, що було більше на 21 країну (9 %) у порівнянні з даними 2006 року. Причому найбільшого прогресу досягли країни Африки. Для порівняння прогресу в охопленні населення потрібно було враховувати загальну кількість населення. Так, співвідношення обсягу послуг до кількості населення серед країн групи 4 коливалося від 1:34.000 в Австрії до 1:8,5 млн у Китаї, серед країн групи 4 від 1:1.000 у Ніїє до 1:90 млн у Пакистані.

Ініціаторами та замовниками порівняльних досліджень протягом останніх 20-ти років виступали переважно потужні національні або міжнародні асоціації паліативної медицини (Всесвітній альянс паліативної допомоги, організація

"Help the Hospices" з Великобританії, Національна організація хоспісів та паліативної допомоги США, "Lien Foundation" у Сінгапурі та ін.). У 2011 році Human Rights Watch повідомила про стан служб знеболення хворих, що потребують паліативної допомоги, у 40 країнах. За оцінками організації, адекватне знеболення в Україні отримували лише 15 % паліативних пацієнтів [400]. Був констатований прямих зв'язок між якістю знеболення переважної більшості хворих, що потребують паліативної допомоги, з рівнем організації ПХД на національному рівні.

Навіть за наявності різних культурних, соціальних та економічних контекстів, до країн з «кращими практиками» організації ПХД належать ті, де проведено інтеграцію ПХД в систему охорони здоров'я, забезпечено охоплення переважної більшості хворих, що потребують паліативної допомоги, лікуванням (з акцентом на знеболення), доглядом та супроводом; існує чітка стратегія надання ПХД та стандарти якості допомоги; забезпечено рівний доступ до послуг; впроваджено міждисциплінарний підхід при формуванні бригад та служб системи ПХД (за участі лікарів, медичних сестер/братів, соціальних працівників, психологів, священників та волонтерів); відбувається навчання та підготовка кадрів у сфері ПХД; розвинено систему хоспісів та інших закладів паліативної допомоги; паліативна допомога надається в різних умовах: вдома, в лікарнях, в хоспісах; підтримуються наукові дослідження, важливі для розвитку та вдосконалення паліативної та хоспісної допомоги; до паліативної допомоги залучені волонтери, а до обговорення проблем ПХД – суспільство та громадські активісти.

До країн з «кращими практиками» належать Велика Британія, Канада, Австралія, США, Швейцарія, Бельгія. Велика Британія є новатором у розвитку хоспісної допомоги. Її розвиток пов'язаний з ім'ям Сіселі Сондерс [446]. У країні працює велика кількість державних та приватних хоспісів. Існує розвинена система підготовки медичних працівників та волонтерів у сфері ПХД. Адекватне знеболення доступне більшості хворих, що потребують паліативної допомоги.

Канадська система ПХД має свої переваги, зокрема демократичну систему

евтаназії паліативних хворих, доступне знеболення, постійне обговорення в суспільстві потреб паліативних хворих, значну роль професійних асоціацій паліативної медицини. Канадська асоціація паліативної допомоги та хоспісів – впливова сила, до якої прислухаються політики. Організація займається розвитком та стандартизацією паліативної допомоги в країні, тісно співпрацює з департаментом паліативної медицини міністерства охорони здоров'я (Local Health Integration Network). Створення міждисциплінарних команд для надання паліативної допомоги у складі лікарів, медсестер, соціальних працівників, психологів, священників та волонтерів є сталою поширеною практикою, на відміну від України, де такий підхід поки є тільки декларацією нормативних актів.

Австралія є лідером у проведенні наукових досліджень у сфері паліативної допомоги. Країна є прикладом системної інтеграції ПХД.

У США також створена широка мережа хоспісів, які фінансує Medicare та Medicaid, що робить паліативну допомогу доступною для багатьох пацієнтів. США є світовим майданчиком розробки новітніх протоколів знеболення.

В Україні в останні роки є позитивні зрушення в розвитку ПХД, які будуть описані в наступних розділах дисертації. Проте розвиток системи ПХД є повільним та непослідовним, охоплення пацієнтів низьким, практична реалізація норм законодавства утруднена.

Країни, які демонструють «кращі практики» організації ПХД, чітко визначають, що ПХД призначена не лише для пацієнтів із паліативними діагнозами, але й членам членів їхніх родин. У багатьох стандартах надання допомоги вони керуються міжнародними нормами: дорослим вона надається відповідно до рекомендацій Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) та Всесвітньої асоціації хоспісної та паліативної допомоги (WHPCA, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance); дітям – відповідно до вимог ЮНІСЕФ (UNICEF, United Nations Children's Fund) та Міжнародної мережі паліативної допомоги для дітей (ICPCN, International Children's Palliative Care Network) [22; 54; 142]. Паліативна допомога разом з профілактикою та лікуванням хвороб, а також із

промоцією здоров'я, визнані ВООЗ основними стратегіями охорони здоров'я. У першій в світі глобальній резолюції щодо паліативної допомоги WHA 67.19 (2014) ВООЗ закликала держави-члени покращити доступ до паліативної допомоги з акцентом на первинну медичну допомогу та догляд за хворими на дому [9; 582]. ПХД сприяє пристосуванню до прогресуючих захворювань, людській гідності та якості життя. Доступ до ПХД означає доступ до ефективного знеболення при прогресуючих невиліковних неінфекційних захворюваннях (НІЗ), але не обмежується ним. У світі ПХД потребують 40–60 % людей, що вмирають, тобто приблизно 20 млн людей щорічно [124]. Послуги лікування, догляду та супроводу такій значній кількості людей мають бути оцінені перш за все самим пацієнтами, у другу чергу – родинами пацієнтів, і лише у третю – суспільством.

Оцінка якості життя є важливим інструментом вимірювання благополуччя як окремих пацієнтів, так і цілих груп, об'єднаних за принципом спільної патології. Дослідженнями якості життя, пов'язаної зі здоров'ям (Health-Related Quality Of Life, HRQOL [380]), опікується низка міжнародних організацій, зокрема Глобальна обсерваторія охорони здоров'я Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) та Європейська обсерваторія якості життя [340; 580; 657]. Оцінка завжди відповідає загальному алгоритму, визначеному International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project (міжнародний проект IQOLA з оцінки якості життя) [710]. Методика передбачає використання стандартних опитувальників, що дозволяє порівнювати результати оцінки із різних країн та лікувальних закладів між собою. Однак використання опитувальників у різних країнах нерідко потребує культурної адаптації, для чого залучають розробників оригінальних опитувальників, психологів та перекладачів. Адаптацію виконують на індивідуальному, груповому та популяційному рівнях [19]. Подібна практика дає право стверджувати, що стандартний опитувальник якості життя SF-36 також підлягає модифікації, з чим погоджуються інші автори [357; 711]. Визначенню якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні присвячений 6-й розділ дисертації.

Таким чином, «кращі практики» ПХД – це моделі організації національних систем ПХД, інтегровані до національних систем охорони здоров'я, з охопленням послугами лікування, догляду та супроводу переважної більшості хворих, що потребують паліативної допомоги, доступністю для знеболення морфіну та інших сильно діючих знеболювальних, наданням послуг державними та приватними хоспісами, соціальними установами та паліативними відділеннями, «хоспісами на дому», мультидисциплінарними командами фахівців, потужними асоціаціями паліативної медицини, які мають вплив на політиків, значною обізнаністю лікарів, місцевих громад та суспільства загалом із проблемами ПХД, розвиненими навчальними центрами паліативної медицини, широкими науковими дослідженнями.

1.2. Ставлення до смерті, вмирання та евтаназії в різних країнах світу

Протягом історії ставлення до смерті зазнавало значних змін: від шанування померлих як предків до сучасного прагнення продовжити життя за будь-яку ціну. Ці зміни були пов'язані з розвитком медицини, релігійних уявлень та соціальних норм. На сучасному історичному етапі відбулася індивідуалізація смерті як події [102; 623].

Смерть лякає людей своєю неминучістю, горюванням близьких та можливою необхідністю відповідати за свої вчинки за життя. Останнє положення має велике значення для віруючих. Релігійність до того ж може збільшуватися при наближенні неминучої смерті. У медичному контексті має значення легкість закінчення життя, що фактично визначається безболісністю. Сильний біль упродовж останніх днів або місяців життя є поширеним явищем серед інкурабельних пацієнтів, особливо в країнах з низьким та середнім рівнем доходів, де система ПХД недостатньо розвинена та частково інтегрована в загальну систему охорони здоров'я.

Протягом 2022–2024 років у хоспісах та паліативних відділеннях Харкова, Києва, Львова та Вінниці було проведено анкетування хворих, що потребують

паліативної допомоги, їх близьких (опікунів, доглядачів), та осіб, що надають послуги (лікують) та підтримку (психологічну, соціальну, духовну) першим та другим (серед останніх були лікарі, медичні сестри/брати, соціальні працівники, волонтери, священники). Анкета містить питання про суїцид (думки та спроби), евтаназію (думки та пошук можливостей), необхідність евтаназії в державі, можливий формат дискусії про легалізацію евтаназії. За результатами дослідження було зроблено висновок про неготовність українського суспільства до широкого публічного діалогу про необхідність легалізації евтаназії для хворих, що потребують паліативної допомоги. Гіпотезою дослідження став вплив ставлення до смерті українців на сприйняття медично асистованої смерті.

Визначити фактори, що спричиняють відторгнення ідеї про можливість легалізації евтаназії як альтернативи болісному вмиранню, значною мірою дозволяють соціологічний та історичний методи. Соціологічний метод передбачає анкетування пацієнтів, їх близьких (доглядальників, членів сімей), медичних і соціальних працівників, волонтерів, священників, психологів, що надають різноманітні послуги інкурабельним хворим. Одночасно з анкетуванням доречні проведення глибинних інтерв'ю. Історичний метод передбачає вивчення наукових публікації щодо ставлення до смерті.

За результатами організованих нами анкетувань та глибинних інтерв'ю був визначений вплив релігійних уявлень про смерть, зокрема заборону на вбивство із будь-яких міркувань. Був встановлений вплив традицій медичної спільноти виконувати положення клятви Гіппократа, на зважаючи на те, що клятва сучасного лікаря не містить подібної заборони [102; 630]. Анкетування виявило значний відсоток (60 %) паліативних пацієнтів, що відчували хронічний нестерпний біль. Приблизно така ж частина хворих мала думки про суїцид принаймні раз у житті, або навіть намагалася його скоїти. При цьому кількість пацієнтів, що замислювалась про евтаназію або шукала шляхи до її виконання, була у 1,5 рази меншою. Це свідчить про нерозуміння змісту процедури евтаназії. Українці також не мають можливості вдатися до суїцидального туризму задля проведення евтаназії (наприклад у швейцарському Цюриху, де евтаназія є

законною), внаслідок високої вартості процедури та труднощів подорожей під час війни.

Аналіз літературних джерел про ставлення українців до смерті [53; 58] показав значний вплив релігійних заборон на вбивство з будь-яких міркувань, значні містичні страхи, пов'язані із вмиранням та смертю, табування окремих аспектів смерті, дискримінацію та стигматизацію самогубців. Надію на зміну такого ставлення, що гальмує початок широкого суспільного діалогу про можливу легалізацію евтаназії, надає тенденція індивідуалізації смерті у свідомості українців (з усвідомленням переваг реалізації права на гідну смерть) та поступове укорінення у свідомості тези про право вільно розпоряджатися власним життям.

Моделлю зміни ставлення до смерті можна вважати настанови ВООЗ [541]: «паліативна допомога ... стверджує життя і ставиться до вмирання як до природного процесу». При цьому у контексті необхідності легалізації евтаназії твердження «паліативна допомога ... не прагне ні прискорити, ні віддалити настання смерті» є дискутабельним. Проте одне є незаперечним: частина хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні розмірковує над суїцидом як над засобом позбавлення себе страждань, частина скоює суїциди, і евтаназія як вибір необхідна як принаймні для них.

У 2010 році міжнародна експертна група The Economist Intelligence Unit (EUI) створила дієвий інструмент для порівняльного аналізу країн світу у питаннях організації гідного вмирання безнадійно хворих – Індекс якості смерті (ІЯС) [675]. Фактично цей індекс дозволяє оцінити стан паліативної допомоги з точки зору споживачів паліативних послуг, які наближаються до закінчення життя, оскільки розрахунок спирається на характеристики паліативної допомоги такі, як її якість, доступність, середовище, де надаються послуги, людські ресурси системи організації допомоги та залучення громади до вирішення проблем ПХД. (Зв'язок ІЯС з базовими характеристиками організації ПХД підтверджує також Всесвітня Організація Охорони Здоров'я у своєму Керівництві для програмних менеджерів «Планування та впровадження послуг

паліативної допомоги» 2016 року [554]). До переліку першої оцінки ІЯС було включено 40 країн. Перші місця рейтингу (країни з кращими умовами смерті) посіли (у порядку спадання): Великобританія (7,9 балів), Австралія (7,9 балів), Нова Зеландія (7,7 балів), Ірландія (6,8 балів), Бельгія (6,8 балів), Нідерланди (6,3 бали), Німеччина (6,2 бали), Канада (6,2 бали), США (6,2 бали), Угорщина (6,1 бали), Франція (6,1 бали), Норвегія (6,0 балів), Тайвань (6,0 балів) та Польща (6,0 балів). Країнами, що замикали рейтинг з найгіршими умовами вмирання, були Китай (2,3 бали), Бразилія (2,2 бали), Уганда (2,1 бали) та Індія (1,9 бали). Оцінку ІЯС України не проводили.

У 2015 році EUІ провела повторну оцінку країн [671]. Список було розширено до 80 країн, методику оцінки – вдосконалено. Але кваліметрична вага критеріїв та їх складових була збережена, що дозволяє порівнювати результати 2010 та 2015 років між собою [621]: категорії «середовище паліативної допомоги та охорони здоров'я», «доступність допомоги» та «людські ресурси» мали «вагу» 20 %; «якість допомоги» – 30 %; «залучення громади» – 10 %. Перше місце серед кращих країн рейтингу знов посіла Великобританія з оцінкою 93,9 бали, що було наслідком довготривалої та послідовної політики розбудови національної системи ПХД [446]. За Великобританією у списку були Австралія (з оцінкою 91,6 бали), Нова Зеландія (87,6 бали), Ірландія (85,8 бали), Бельгія (84,5 бали), Тайвань (83,1 бали), Німеччина (82,0 бали), Нідерланди (80,9 балів), США (80,8 бали), Франція (79,4 бали), Канада (77,8 бали), Сінгапур (77,6 бали), Норвегія (77,4 бали), Японія (76,3 бали), Швейцарія (76,1 бали). Країнами, що замикали рейтинг з найгіршими умовами вмирання, були Філіппіни (15,3 бали), Бангладеш (14,1 бали) та Ірак (12,5 бали). Україна зайняла 69 місце рейтингу ІЯС з оцінкою 25,5 бали. Найближчими до України країнами рейтингу були Індія (67 місце; 26,8 бали), Колумбія (68 місце; 26,7 бали), Ефіопія (70 місце; 25,1 бали) та Китай (71 місце; 23,3 бали). Оцінка ІЯС України за п'ятьма компонентами наведена у таблиці 1.1.

Таблиця 1.1 - Оцінка України за компонентами Індексу якості смерті 2015 року

	Компоненти				
	Середовище допомоги	Людські ресурси	Доступність догляду	Якість догляду	Залучення громади
Рейтингова позиція	61	43	79	66	27
Кількість балів	23,7	39,8	12,5	20,0	42,5
Сторінка звіту [554]	23	31	36	41	46

Можливість проаналізувати результати дослідження щодо України за всіма показниками детально є обмеженою, тому що первинні дані дослідниками EUI не наведені. Наведена таблиця дозволяє зрозуміти, що за категоріями доступності догляду, якості догляду та сприяння догляду середовища Україна має низьку оцінку, за показником людських ресурсів – середню, за показником залучення громади – високу. Однак методика дозволяє побачити більшу деталізацію, якщо доступні всі дані дослідження. Так, наприклад, у структурі компоненту впливу на догляд середовища присутня характеристика «Наявність та ефективність державної стратегії паліативної допомоги», яка формує 50 % «ваги» категорії. Оцінка характеристики коливається від 5 (що означає «Існує всебічна стратегія щодо розвитку та сприяння розвитку національної паліативної допомоги») до 1 (що означає «Не існує стратегії розвитку та просування паліативної допомоги під керівництвом держави»). Порівняння оцінки стратегії держави у балах ІЯС здійснювати на основі наукових публікацій, що містять описи державних заходів у цій сфері. Не зрозуміло також, чому ІЯС більше не був оцінений протягом 2020–2024 років. Важливим досягненням оцінювання за кваліметричною моделлю є можливість порівнювати отримані результати з іншими об'єктивними показниками: наприклад, з валовим внутрішнім продуктом на душу населення та задоволенням потреб населення у ПХД [23, с. 8]. Так, задоволена на половину потреба у ПХД в Україні відповідає ІЯС, що оцінений на чверть від можливого максимального рівня (рис. 1.1). Водночас дохід на душу населення за паритетом купівельної спроможності, що в Україні

складав 20 % (приблизно 10 тис. доларів США на рік) від середнього значення групи країн-лідерів (приблизно 50 тис. доларів США на рік) за розрахунком 2013 року, відповідав ІЯС, що оцінений на чверть від можливого максимального рівня (рис. 1.2). Це означає, що цільоспрямоване вивчення потреб населення у ПХД та їх належне задоволення має більший вплив на якість смерті та вмирання, ніж ВВП. Цю тезу підтверджують й інші дослідники [393; 394]. ІЯС дає головні орієнтири для оцінки успіху країн в організації гідного вмирання хворих, що потребують паліативної допомоги, а також корелює з показниками індексу щастя 2015 року для значної частини країн, в якому найбільш щасливими є громадяни таких країн, як Швейцарія (1-е місце; 7,587 балів), Норвегія (4 місце; 7,522 бала), Канада (5 місце; 7,427 бала); Нідерланди (7 місце; 7,378 бали); Нова Зеландія (9 місце; 7,286 бали); Австралія (10 місце; 7,284 бали) та інші. Україна у цьому рейтингу посідала 111 місце з оцінкою 4,681 бала [381, с. 26–28]. Це зв'язок дає підстави стверджувати, що люди відчують себе щасливими, якщо (у тому числі) розуміють, що будуть вмирати гідно, із достатньою підтримкою та доглядом.

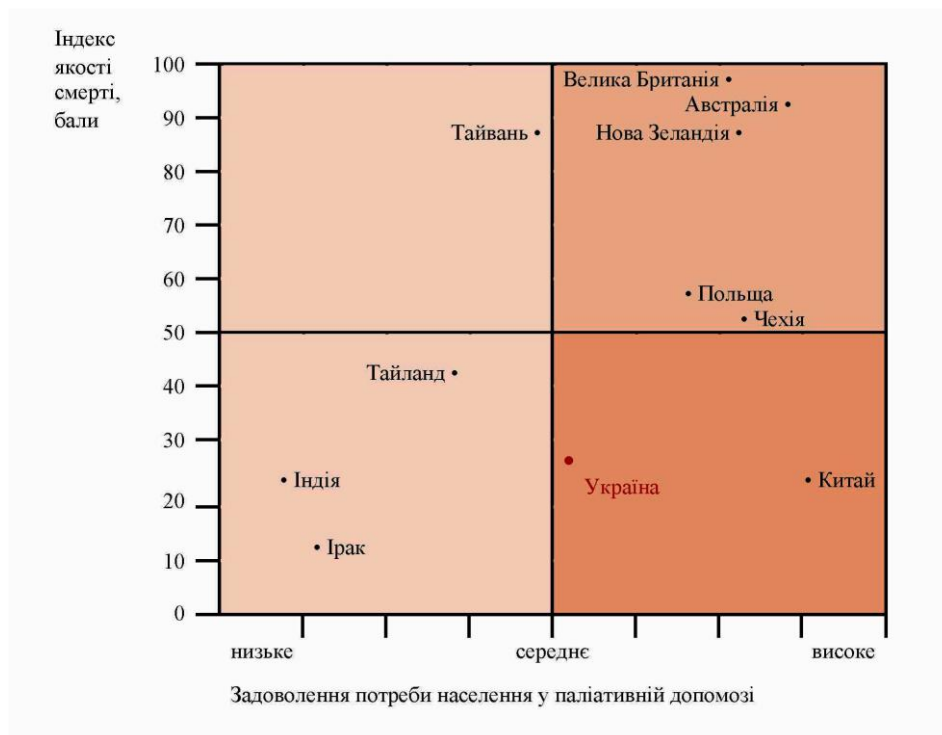


Рис. 1.1 - Зв'язок між задоволенням потреби населення в паліативній допомозі та індексом якості смерті, 2015 р.

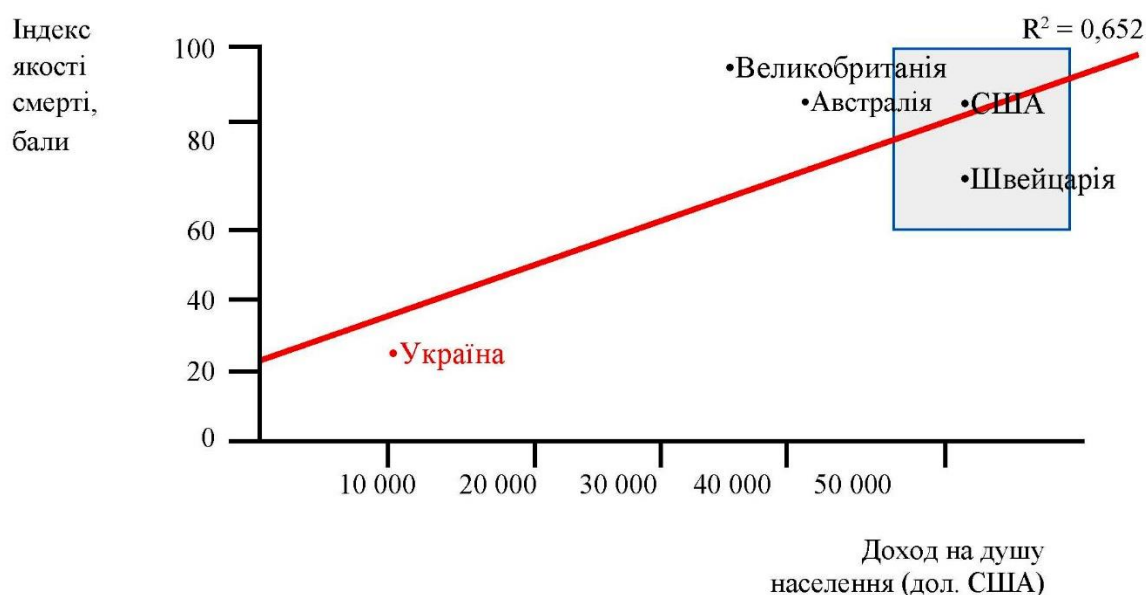


Рис. 1.2 - Зв'язок між індексом якості смерті та ВВП
(за паритетом купівельної спроможності), 2013 р.

Примітка. В області блакитного квадрату також знаходяться й інші країни з розвиненими системами ПХД (Нідерланди, Австрія, Ірландія, Німеччина тощо).

У країнах із розвиненими системами ПХД 80–100 % витрат галузі фінансують коштом держави. Українська модель пакетного фінансування ПХД за рахунок коштів програми медичних гарантій наближала Україну до більшого охоплення необхідними послугами хворих, що потребують паліативної допомоги [393], але замість розвитку системи прогнозування потреб у ПХД у 2024 році почався негативний процес перекладання обов'язків догляду за паліативними хворими на дому на сімейних лікарів. Це суперечить підходу попереднього етапу реформування первинної ланки медичної допомоги, відповідно до якої сімейні лікарі не мають відвідувати пацієнтів на дому. Незважаючи на легалізацію медичного канабісу в Україні, що, безперечно, є позитивним аспектом кращого задоволення базових потреб паліативних хворих, доступність адекватного знеболення залишається низькою, особливо для паліативних пацієнтів, які лікуються вдома. Жорстка наркополітика України не дозволить забезпечити адекватне знеболення цих пацієнтів, зважаючи на

складність звітності за наркотичні знеболювальні [89; 445]. Знеболення є однією з базових потреб хворих, що потребують паліативної допомоги [392], але прямого корелятивного зв'язку між ефективним знеболенням при аналізі ІЯС встановити неможливо, оскільки лише в 33 з 80 країн рейтингу 2015 року опіати були у вільному доступі. Таким чином, ІЯС допоміг визначити країни, що забезпечили одну з найважливіших функцій національних систем ПХД – гідне вмирання та смерть хворих, що потребують паліативної допомоги.

Отже ми з'ясували, що ВВП країн не має прямого зв'язку із витратами на систему охорони здоров'я, та на систему ПХД. На підтвердження цього слід зазначити, що Великобританія з її найкращою системою ПХД та найвищим ІЯС, не є країною з найбільшими витратами на систему охорони здоров'я загалом та на систему ПХД зокрема в перерахунку на душу населення. Разом з тим далеко не всі країни світу, навіть ті, що мають розвинені системи ПХД, здатні забезпечити надання всіх необхідних послуг на такому рівні, щоб пацієнти не мріяли про закінчення їх життя для позбавлення страждань. Таким чином, до переліку основних послуг для інкурабельних хворих входить й евтаназія. Вона розглядається не як альтернатива паліативній допомозі, а як один з різновидів необхідних послуг. Попри це багато дослідників проблем паліативної допомоги вважають ці послуги альтернативними, і навіть пишуть про те, що лікарі країн, де евтаназія вже легалізована, ще розділені на два табори: прихильників евтаназії та прихильників паліативної допомоги. У питаннях ставлення до можливості легалізації евтаназії саме точка зору та переконання активної частини суспільства та медичних працівників чинять вирішальний вплив на процеси парламентського просування легалізації [645].

Різні країни світу (Швеція, Нідерланди, Бельгія, Швейцарія, Фінляндія, Німеччина, Чилі, окремі штати США, Канада, Мексика) наблизили момент легалізації евтаназії своїми шляхами, йшли до мети у власному темпі, але створили умови для реалізації права на смерть безнадійно хворих пацієнтів, які нестерпно страждали в останні дні та місяці свого життя.

Дослідники закордонного досвіду легалізації еутаназії, або медично асистованої смерті (МАС) хворих, що потребують паліативної допомоги, підкреслюють, що за своїм призначенням паліативна допомога не має на меті ані відкласти, ані прискорити смерть. Вони вказують на сумний факт: практично всі країни з низьким рівнем прибутку населення, а також більшість країн з середнім та високим прибутком населення не змогли налагодити національні системи ПХД таким чином, щоб більшість паліативних пацієнтів не відчували страждання в останні дні та місяці свого життя та не прагнули припинити ці страждання шляхом самогубства або пошуку шляху до еутаназії. Крім того, лікування деяких паліативних пацієнтів (зокрема знеболення та патогенетичне лікування) є неефективним навіть за наявності всіх необхідних ліків. При цьому в суспільствах зростає усвідомлення права на смерть як похідного від права на життя [623; 630]. Суспільство активно дискутує на теми кращої організації догляду хворих, що потребують паліативної допомоги. Ці дискусії обов'язково торкаються питань МАС [514]. Готовність країн до легалізації еутаназії також істотно залежить від релігійності населення [287; 288; 617], що підтверджує наше дослідження [80]. Населення країн, в яких еутаназія не легалізована або має значні обмеження, вдається до «суїцидального туризму». Хоча розвинені країни поступово йдуть шляхом легалізації власної процедури МАС.

Країни, що легалізували еутаназію та медично асистовану смерть, дійшли до суспільного прийняття «права на смерть» як частини «права на життя», чим фактично надали паліативним пацієнтам з хронічним болем та нестерпними стражданнями шанс на гідне закінчення життя та позбавлення від страждань як самих пацієнтів, та їх близьких. Проведення еутаназії/МАС також не розглядається як альтернатива паліативної допомоги, а є однією з послуг системи охорони здоров'я. Доцільним є використання еутаназії/МАС також у медичних установах та відділеннях системи ПХД. Доступність еутаназії та МАС зменшить ризики самостійних суїцидів важко хворих пацієнтів.

В Нідерландах еутаназія/МАС дозволені для пацієнтів до року та після 12 років. Лікарі мають схвалювати призначення процедури колегіально, надавати

пацієнтам час для роздумів, суворо перевіряти запити на евтаназію/МАС із критеріями погодження. Прийняття рішення та участь у процедурі мають низку етичних та емоційних труднощів для медичних працівників. В Нідерландах існує розбіжність між суспільним сприйняттям евтаназії пацієнтів із пізньою стадією деменції та уявленнями лікарів про проведення евтаназії у цих пацієнтів: можливим проведення такої евтаназії вважає більше половини звичайних громадян і лише чверть лікарів. Ця розбіжність впливає на невиправдані очікування пацієнтів, що звертаються за евтаназією.

В Бельгії існують аналогічні «запобіжники» від зловживань при погодженні та проведенні евтаназії/МАС, але у суспільстві є занепокоєння у зв'язку з відомими випадками зловживань. Суспільна користь від легалізації перевищує ці ризики та негативні наслідки.

Україна потребує легалізації евтаназії та МАС для всіх вікових категорій, та з виконанням спеціальних додаткових процедур погодження щодо дорослих недієздатних хворих. У досвіді країн поточного порівняння ми звернули особливу увагу на запобігання зловживань при виконанні цих процедур, в умовах частою зневаги до норм закону від початку війни. Порівняльний аналіз з іншими країнами, що вже легалізували евтаназію/МАС є корисним для України на її шляху до власної легалізації цих процедур.

Тягар важких інвалідізуючих хвороб в Україні, перш за все тих, що плинуть із ураженням нервової системи, є значним [84]: кваліметрична вага тягара хвороб у визначені ІЯС склала 60 % у рік останнього розрахунку ІЯС (2015). Якщо дотримуватися пацієнтоорієнтованої стратегії побудови нової національної системи ПХД [394], стає очевидною необхідність забезпечити паліативним пацієнтам неврологічного профілю всіма можливими послугами, від патогенетичного та симптоматичного (знеболення) лікування, аж до МАС. Але фактично хоспіси, догляд за паліативними пацієнтами можна визнати умовно достатнім, не забезпечують адекватного знеболення та охоплюють лічені відсотки окремих категорій паліативних пацієнтів, на яких спеціалізують у догляді та лікуванні [524]. Не вирішено питання безпеки маломобільних

паліативних пацієнтів у прифронтових регіонах під час повітряних тривог протягом російсько-української війни. До переліку паліативних хвороб, визнаних державою, фактично включені лише онкологічні, серцево-судинні та деякі неврологічні хвороби [518; 520].

Суспільний діалог про можливу легалізацію евтаназії в Україні починається в умовах, коли процедура вже легалізована у значною кількістю країн. Досвід цих країн свідчить, що вони додали значно більші перешкоди, пов'язані із офіційним ставленням до МАС міжнародних юридичних організацій. Так, тривалий час позиція Європейського суду з прав людини (ЄСПЛ) щодо евтаназії була категорично засуджуючою. На думку ЄСПЛ евтаназія порушувала положення статті 2 (право на життя) Європейської конвенції з прав людини [15; 16]. Однак це ставлення почало змінюватися у зв'язку з юридичною риторикою у країнах, які легалізували процедуру. Згодом «Право на смерть» стало сприйматися як частина «права на життя», що також було пов'язано із ставленням більшості країн цивілізованого світу до медичних абортів [196]. За відсутності легалізованої евтаназії у багатьох країнах Швейцарія дозволила здійснення цієї процедури для іноземних громадян. У 1998 році у швейцарському кантоні Цюрих відкрили клініку "Dignitas", яка стала «Меккою суїцидального туризму». Громадяни США почали їхати до Мексики для проведення МАС. Деякі проблеми суїцидального туризму до сьогодні не вирішені у країнах походження туристів: після повернення до дому близьких паліативних пацієнтів, які вдалися до МАС, можуть звинуватити в співучасті у вбивстві [163; 653].

Гідну смерть в Україні не може отримати через активну евтаназію: заборона задоволення прохання в проведенні процедури закріплена у п. 4 статті 281 Цивільного кодексу України [174] та в статті 52 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» [42]. В останньому, зокрема, сказано: «Медичним працівникам забороняється здійснення евтаназії – навмисного прискорення смерті або умертвіння невиліковно хворого з метою припинення його страждань». Отже, українцям фактично відмовляють

одночасно і в житті, і в умиранні без болю [12; 21; 447]. З юридичної точки зору евтаназія – це «дія або бездіяльність лікаря на вимогу свого пацієнта з метою припинення його страждань, результатом яких є реалізація права на гідну смерть за умови, що пацієнт розуміє й усвідомлює свої дії з дотриманням законодавства» [187]. У спілкування лікарів і пацієнтів думка останніх є вирішальною у багатьох питаннях згоди на проведення оперативних втручань, щеплень та діагностичних процедур, госпіталізації, участі в наукових дослідженнях [88; 191]. У всіх цих питаннях, з урахуванням вимог закону та правил медичної етики, пацієнти та лікарі знаходять розумне збалансоване рішення, яке іноді довго обговорюють. Доступ до евтаназії у своїх країнах станом на 2020 рік вже мали понад 200 млн осіб [498]. Німецькі дослідники вважають спілкування між медичними працівниками та пацієнтами про бажання померти «прийнятним втручанням в паліативну допомогу» [438]. Проте українське суспільство не готове й до початку діалогу про можливість легалізації евтаназії [80]. Проаналізуємо досвід країн, які вже легалізували МАС.

Процес та ефекти легалізації евтаназії детально описані у параграфі 7.1.3. Важливим є шлях Канади до легалізації: через судову процедуру [322; 453; 640], коли країна продемонструвала зразок верховенства права, обов'язковість виконання судових рішень вищим органом законодавчої влади.

Дорослі паліативні пацієнти Канади (18 та більше років), можуть звернутися за МАС, якщо відповідають наступним критеріям: мають важке невиліковне захворювання; є дієздатними (мають право самостійно приймати рішення щодо свого здоров'я); мають право на отримання медичних послуг за державні кошти; звернулися за МАС добровільно, без тиску; проінформовані про засоби полегшення їхніх страждань, у тому числі про паліативну допомогу. «Важке невиліковне захворювання», за канадськими законами, – це захворювання «на пізній стадії незворотного погіршення, яке спричиняє нестерпні страждання та при якому розумно передбачити природну смерть». Легалізація евтаназії для дітей також стала можливою у Канади завдяки ставленню до дітей як до майбутніх дорослих [640; 697]. Батьки дітей з паліативними діагнозами часто

вважають МАС дітей «прийнятним», навіть якщо добре поінформовані про альтернативи, які дає паліативне лікування [442; 617; 673].

У 2022 році у Канаді було здійснено близько 13 тис. МАС, що склало 4,1 % всіх смертей. У період з 2016 до 2022 року до МАС вдалося близька 45 тис. хворих [682]. Кількість запитів на МАС зростає разом із кількістю виконаних МАС. У 2019–2022 роках у Канаді більшість людей, що отримували паліативну допомогу, були хворі на рак.

Слід зазначити, що важкі паліативні хворі часто потребують високоспеціалізованої медичної допомоги на третинному рівні її організації, що пов'язано із значними витратами на охорону здоров'я. При цьому запровадження МАС у Канаді є відносно новою практикою в догляді за пацієнтами в хоспісному середовищі [354]. Профілі таких пацієнтів були проаналізовані у вибіркового ретроспективного (за 2016–2019 рр.) дослідженні Selby D. et al. (2020) [610]. Були оцінені клінічні дані, що вплинули на скорочення обов'язкового 10-тиденного «періоду роздумів» та втрату працездатності пацієнтів. Дослідники дійшли висновку, що потрібні більш гнучкі правила щодо періоду роздумів, протягом яких частина пацієнтів вмирає, що фактично додає їм страждань. (Для порівняння: період роздумів у Австралії, у штаті Вікторія, також складає 10 днів, в Бельгії – місяць, у деяких штатах США – 15 днів між першим та другим усним запитом, і потім 2 дні очікування). Для прискорення прийняття рішення у необхідних випадках дослідники запропонували вдосконалення маршрутів паліативних пацієнтів, які потребують МАС. Наприклад, при зверненні до медичного закладу їх мають оглянути судинні хірурги, які забезпечать венозний доступ для процедури. Після огляду про необхідні медикаменти має бути повідомлена аптека. Тут потрібно врахувати, що «запит на МАС є відображенням давніх особистісних характеристик, світогляду та життєвих цінностей людини». Ці пацієнти «бажають контролювати умови свого догляду в кінці життя та надають велике значення автономії, незалежності та самопочуттю». Відмова в МАС, як і затримка процедури, можуть негативно та істотно впливати на стан пацієнта та його психологічну рівновагу. Це

дослідження є прикладом наукового пошуку, що може підштовхнути законодавців до більшої деталізації інструкцій та перегляду закону зважаючи на турботу про пацієнтів. На момент публікації дослідження канадські законодавці вже переглядали правила періоду обов'язкового очікування.

У дослідженні Crumley E.T. et al. (2021) [298] також був проаналізований маршрут пацієнта, що потребує МАС. Були відзначено 19 пунктів маршруту, на яких можлива затримка. Такі знання, безумовно, можуть покращити процедуру МАС. В іншому дослідженні Nolen A. et al. (2022) був висвітлений позитивний вплив МАС на якість паліативної седації внаслідок кращого розуміння медичним персоналом потреби у комфорті паліативного пацієнта в останні дні його життя [527].

Важливою стороною легалізація евтаназії в будь-якій країні завжди є професійний рівень медичних та соціальних працівників, що надають допомогу та підтримку паліативним хворим. Однією з проблем, яку вирішувала Канада після легалізації МАС, був недостатній рівень професійної підготовки медичних працівників для роботи в системі ПХД. Опитування 452 лікарів, медичних сестер, адміністраторів та волонтерів, що працювали в системі ПХД Канади через рік після легалізації евтаназії, виявило потребу включення до програм навчання більшої кількості професійних питань, специфічних для роботи з інкурабельними хворими. Також був відзначений брак фінансування на розробку подібних навчальних програми та на навчання за ними [209]. Майстерність спілкування медичного працівника з пацієнтом, що має запит на МАС, залежить не від загальної досвідченості, а від наявності спеціальних знань та навичок [387]. Емоційна стійкість медичних працівників, що виконують МАС, залежить від розуміння та підтримки колег [709].

Технічно евтаназія не є складною: проводиться внутрішньовенно (з використанням барбітурату або пропофолу та нейром'язового блокатора) або перорально (з використанням барбітурату окремо або в поєднанні з опіоїдами, іноді з прокінетичним агентом (метоклопрамід, цизаприд, домперидон тощо) перед прийомом летального препарату) [754]. Етичні питання є значно

складнішими. Крім того існують певні труднощі щодо об'єктивної оцінки стану хворих, що потребують паліативної допомоги, від яких надійшов запит на МАС. Li M. et al. (2021) [452] пропонують вирішувати це питання за допомогою оцінки стану по чисельним шкалам оцінки симптомів, якості життя, задоволеності, благополуччя, підтримки і навіть релігійності. Дослідники пропонують використовувати ці оцінки для ліквідації розриву «між знаннями та діями», з використанням допомоги та досвіду Глобального інституту психосоціальної, паліативної допомоги та допомоги померлим (GIPPEC; www.gippec.org) та Канадської асоціації оцінювачів і постачальників МАС (SAMAP; samapcanada.ca).

У **США** законодавство різних штатів щодо ключових аспектів життя та смерті значно відрізняється, водночас в Канаді федеральний уряд вирішує такі питання, попри наявні певні повноваження законодавців штатів. Евтаназія в США легалізована в Орегоні (1997), Вашингтоні (1997), Вермонті (2013), Каліфорнії (2015), Колорадо (2016), Вашингтоні (округ Колумбія, 2016), Мейні (2019), на Гавайях (2019), Нью-Джерсі (2019), Монтані (2019 – без прийняття відповідного закону процедура дозволена судом штату). У більшості штатів хворий, що має запит на МАС, має бути повнолітнім, дієздатним, розуміти свій діагноз, прогноз і наслідки прийнятого рішення. Рішення про надання смертельних препаратів ухвалюється кількома лікарями. Існують суттєві відмінності в законах різних штатів. Наприклад, в Орегоні та Вашингтоні МАС можлива за умови, що прогноз тривалості життя хворого не перевищує 6 місяців [211]. Однак відмову в МАС при деяких інших важких станах вважають «катуванням бездіяльністю». Відомі випадки, коли подружні пари висловлювали бажання піти з життя разом, якщо мали важкі захворювання, та іноді скоювали суїциди одночасно. Вибір суїциду способу завершення життя може свідчити про відсутність надії на отримання допомоги у реалізації свого права на смерть гуманним способом. При цьому мають бути виконані вимоги закону: не можна давати дозволу на процедуру психічно хворим під час психозу, пацієнтам, що не

можуть чітко, однозначно, послідовно та наполегливо висловлювати своє бажання померти.

Однак у США, як і в Канаді, законодавці зважають на бажання своїх виборців, хоча іноді діють повільно. Так, опитування більше 1,7 тис. американців, проведене Mangino D.R. et al. онлайн у 2020 році [467], достовірно ($p < 0,0002$) показало, що 54,4 % згодні з наданням права на евтаназію пацієнтам із деменцією. Більшими показники згоди були серед молодих нерелігійних осіб. Більшість опитаних належали до сімей з річним прибутком 75–100 тис. доларів. Дослідники не виключили емоційного впливу на рішення інкурабельних пацієнтів із деменцією піти з життя.

Система МАС у США є недосконалою, що підтверджує поява дисиденту із псевдонімом «Доктор Смерть». Поява людей, які кидають виклик системі, свідчить про тривалу відсутність відклику законодавців на потреби суспільства. Всесвітньо відомий американський патологоанатом, лікар та прихильник «права на смерть» Джек Кеворкян (Jack Kevorkian, 1928–2011) протягом своєї професійної діяльності позбавив життя 118 важко хворих пацієнтів. У своїй практиці Джек Кеворкян використовував спеціальний апарат Mercitron (від англ. *mercy* – милосердя) власного винаходу, який дозволяв пацієнтам самостійно вводити собі медичні препарати для зупинки серця. Асистенція у смерті за наявності чіткого бажання пацієнта померти шість разів дозволяла Кеворкяну Дж. уникати ув'язнення. Однак у 1999 році Кеворкян Дж. виконав смертельну ін'єкцію власними руками та записав процес на відео. Цей доказ дозволив суду засудити «Доктора Смерть» за вбивство на 25 років. Суд врахував факт позбавлення Кеворкяна Дж. медичної ліцензії, після чого він надавав допомогу у самогубстві як звичайний громадянин. Доступ до повнотекстових публікацій Кеворкяна Дж. (наприклад, [425; 426]) закритий на PubMed як до матеріалів, що кидають виклик суспільним нормам моралі. При цьому більшість наукових видань відмовилися відкликати публікації.

Не тільки в США важливою етичною проблемою МАС є певна звичка до свавілля лікарів при проведенні евтаназії. Так, про подібну поведінку лікарів

Ізраїлю повідомили у своєму дослідженні Bokek-Cohen Y. & Tarabeih M. (2020) [249]. При цьому дослідники відзначили, що опитані медичні сестри відмовлялися виконувати вказівки лікарів щодо проведення евтаназії, що протирічили закону, і тоді лікарі виконували процедуру самостійно. В ізраїльському суспільстві триває активна дискусія щодо доцільності евтаназії. Однак важко прогнозувати, чим вона може бути завершена: легалізацією, жорсткою заборонаю легалізації або нічим. До факторів, що гальмують легалізацію належать консервативні релігійні погляди етнічної громади країни про святість життя, популярна думка про альтернативність паліативної допомоги МАС та побоювання зловживань. Прихильники евтаназії апелюють до «права на смерть», та оптимізації використання ресурсів системи охорони здоров'я для пацієнтів, які мають надію на одужання.

Отже, канадська модель допомоги паліативним хворим здається найбільш прийнятною для українських хворих, що потребують паліативної допомоги, з її одночасною доступністю паліативної допомоги та пропозицією МАС як рівнодоступних послуг. Законодавчі норми Канади щодо евтаназії включають валідацію лікаря як законного учасника процедури МАС, згоду на необхідність МАС другого лікаря, свідоме стійке бажання вдатися до МАС пацієнта, неупереджену перевірку законності дотримання процедури від третьої сторони, достатній час на роздуми про МАС пацієнта, офіційний звіт про проведення процедури. Всі ці дії виключають необдуманий імпульсивний вибір МАС, впливи психотичних станів, прогресуючої деменції, інші відхилення від раціонального алгоритму прийняття рішень. Канадці вважають, що медична допомога при смерті може бути розумним вибором для свідомої людини, що страдає, навіть для дитини. Канадська модель має менше ризиків зловживань, ніж моделі США, Швейцарії та Ізраїлю.

Канадською системою охорони здоров'я, практикою МАС керує соціальне сприйняття моделей її роботи. Законодавці чутливо реагують на ґрунтовні наукові дослідження та судові рішення, чим шанують державні та соціальні інституції. Проаналізовані результати наукових досліджень Швейцарії, США та

Ізраїлю застерігають дослідників та законодавців від можливих зловживань при виконанні МАС. Водночас вони ж одночасно свідчать про важливість доступної процедури МАС для безнадійно хворих пацієнтів для реалізації їхнього «права на смерть» поряд з якісною паліативною медициною для реалізації «права на життя».

1.3. Доступність ефективного знеболення для хворих, що потребують паліативної допомоги

Серед хвороб, що відповідають за тривале життя з інвалідністю у світі [704], більшість супроводжуються помірним та сильним болем, який триває до останніх днів життя пацієнтів. Значна частина таких хвороб є невиліковними, а отже, належить до паліативних. Серед таких хвороб – злоякісні новоутворення, ВІЛ/СНІД, важкі травми, ревматоїдний артрит, інсульт, демієлінізуючі хвороби (розсіяний склероз, боковий амніотрофічний склероз), епілепсія (у тому числі резистентна до терапії епілепсія дітей), дитячі церебральні паралічі, вроджені вади розвитку та інші [392; 505]. Пацієнти з хронічним болем, які потребують паліативної допомоги, мають отримувати наркотичні знеболювальні на постійній основі, що часто важко забезпечити у країнах з жорсткою антинаркотичною політикою. Для забезпечення більшої доступності наркотичних знеболювальних країни, що намагаються покращити становище хворих, що потребують паліативної допомоги, йдуть шляхом декриміналізації зберігання певної кількості наркотичних засобів для власних потреб, розбудови національних систем ПХД, легалізації медичного канабісу, реїмбурсації вартості знеболювальних препаратів із державного бюджету [89; 393; 447]. Україна належить до таких держав, тому реформа системи ПХД активувалась разом із реформою всієї системи охорони здоров'я від 2014 року [394]. Однак є низка невирішених питань в організації охорони здоров'я, що заважають як охопленню більшості хворих, що потребують паліативної допомоги, лікування як таким, так і знеболенням. По-перше, це розуміння, які хвороби Україна готова вважати

паліативними, щоб організувати для цих категорії хворих необхідні паліативне лікування та догляд. По-друге, це рівень організації хоспісної, виїзної паліативної допомоги, «хоспісів вдома», охоплення цими видами допомоги хворих та їх близьких. По-третє, організація знеболення, його адекватність потребам основних категорій хворих, кількість знеболювальних (наркотичних та ненаркотичних) препаратів, що доступна лікарям паліативних установ, бригад та відділень, нормативне-правове забезпечення знеболення, частина вартості препаратів, що компенсує держава.

Відомо, що традиційно паліативну допомогу в Україні отримують лише пацієнти з онкологічними (злоякісними) захворюваннями останніх стадій, а також пацієнтів із безпосередніми ураженнями центральної та периферичної нервової системи внаслідок травм та нейродегенеративних захворювань. Водночас країни із розвиненими системами ПХД розширюють список хвороб, за наявності яких пацієнтам потрібна паліативна допомога, у межах рекомендованого Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ) переліку. Для дорослих до нього також часто включені серцево-судинні захворювання (I00–I99 за Міжнародною класифікацією хвороб 10-го перегляду, МКХ-10), хвороби нирок (N00–N15, N20–N23), туберкульоз (A15–A19), ВІЛ/СНІД (B20–B24), цукровий діабет (E10–E14), ревматоїдний артрит (M05–M06), фіброз та цироз печінки (K74), хронічне обструктивне захворювання легень (J43–J47), епілепсія (G40–G41). Для дітей – так само серцево-судинні захворювання, цукровий діабет, туберкульоз, ВІЛ/СНІД, а також вроджені вади розвитку, важкі перинатальні стани (Q00–Q99), дитячий церебральний параліч (G80), запальні хвороби центральної нервової системи (G00, G03, G04, G06, G08, G09), хронічні гепатити (K73, K75.2, K75.3), фенілкетонурія (E70.0), муковісцидоз (E84), мукополісахаридози (E76). Паліативні пацієнти цих категорій забезпечені як патогенетичним лікуванням, так і симптоматичним (зокрема, достатнім знеболенням) у країнах з розвиненими системами ПХД при лікуванні у хоспісних та паліативних установах, хоспісних відділеннях та палатах загальних та спеціалізованих клінік, будинках догляду за літніми людьми та в «хоспісах

вдома» [446]. Вибір препаратів і тактики знеболення залежить від переважаючих видів болю при різних паліативних захворюваннях та їх різній важкості.

У нашому дослідженні 2021–2023 років було проведено визначення потреби в паліативній допомозі для дорослих і дітей України з переліченими вище захворюваннями, за виключенням епілепсії та розсіяного склерозу. Ми також провели прогнозування потреби в ПХД на наступні роки, і згодом змогли перевірити та уточнити цей прогноз різними методами. Ми встановили, що найкращим для прогнозування є метод повзучого тренду з сегментом постійного згладжування, який дозволив визначити більшість показників потреби в межах 95 % довірчого інтервалу [95; 98; 518]. У процесі дослідження значні труднощі виникли при підрахунку потреби в ПХД для дорослих пацієнтів з деменцією (F00–F03) та дітей з важкою та глибокою розумовою відсталістю (F72–F79), що було викликано припиненням збору статистичних даних про цих пацієнтів в Україні з 2018 року. Про результати цього цих досліджень більш детально буде повідомлено у наступних розділах дисертації.

Для планування охоплення адекватним знеболенням переважної більшості інкурабельних пацієнтів з інтенсивним хронічним болем необхідно знати загальну кількість таких хворих у країні, перелік препаратів, які будуть доступні лікарям, які, до того ж, будуть достатньо кваліфікованими для їх практичного, ефективного та безпечного застосування. Загальна кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, перед початком повномасштабної війни за нашими оцінками складала 242,8 тис. осіб, у тому числі 194,5 тис. дорослих та 48,3 дітей. Можливість недооцінки цієї кількості була визначена нами в межах 25 %, що було пов'язано з неповними статистичними даними за нозологіями, які увійшли до розрахунку, а також нозологіями, які не були обраховані (епілепсією та розсіяними склерозом) [283; 445]. Отже, у ході нашого дослідження нам вдалося визначити перелік захворювань, котрі Україна має визнати паліативними. Водночас не знайдено публікацій про відповідність подібних переліків хвороб видам хронічного болю та знеболенню, адекватність якого б підтверджували показники якості життя. Також проаналізовано національний

протокол лікування хронічного болю в дорослих та дітей, практику його застосування у пацієнтів харківського обласного хоспісу, регламент та практику реімбурсації знеболювальних препаратів, перспективи широкого використання препаратів нещодавно легалізованого канабісу в паліативній медицині [89; 92; 515; 517], що буде описано у наступних розділах дисертації.

Порядок надання паліативної допомоги в Україні регламентований Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» [63]. Відповідно до цього наказу паліативна допомога має надаватися відповідно до принципів наступності та безперервності (для чого складаються спеціальні маршрути руху пацієнтів між лікарями різних спеціальностей або до тих лікувальних закладів, де пацієнти послідовно отримують необхідно допомогу). ПХД надається для «полегшення страждань пацієнта через ранню ідентифікацію та оцінку симптомів, полегшення болю та подолання інших фізичних, психосоціальних і духовних проблем», лікарями загальної практики-сімейної медицини, терапевтами, педіатрами та ін., молодшими медичними спеціалістами, або мультидисциплінарними командами, до складу яких входять медики, соціальні працівники, психологи, волонтери, священнослужителі. Паліативні стани потребують «лікуванню болю, супутніх симптомів і ускладнень, й вирішення фізичних, психологічних, духовних та соціальних проблем» пацієнта. Рідні та близькі пацієнта мають право цілодобового доступу до паліативного пацієнта, який перебуває на лікуванні в будь-якому медичному закладі. Формами надання паліативної допомоги є стаціонарна (у тому числі хоспісна) допомога, мобільна допомога та «хоспіс вдома». Медичний заклад має забезпечити постійне перебування батьків або опікунів разом з дитиною з паліативним діагнозом до кінця її життя. Заклади, що надають паліативну допомогу, повинні створити кабінети для лікування хронічного болю.

Незважаючи на війну, в Україні, триває реформа системи ПХД, що підтверджують ключові моменти організації медичної допомоги: виділення коштів на паліативну допомогу дорослим і дітям Національною службою

здоров'я України (НСЗУ) та поступове збільшення цього фінансування протягом 2021–2024 років. Так, вивчення розділу «Контрактування (2021–2025)» сайту НСЗУ [73] показало, що в переліку пакетів медичних послуг 2021 була вказана лише стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям. У 2022 році розпочалося фінансування також мобільної паліативної медичної допомоги дорослим та дітям, а також розпочалося пакетне фінансування лікування осіб із психічними та поведінковими розладами внаслідок вживання опіоїдів із використанням препаратів замісної підтримувальної терапії, що актуально для значної частини паліативних пацієнтів із хронічним болем, які тривалий час отримують наркотичне знеболення [641; 655; 700].

Відповідно до складеного нами переліку паліативних діагнозів, для дорослих і дітей, що потребують паліативної допомоги, актуальними є такі пакети фінансування Національної служби здоров'я України, що з'явилися в переліку програми медичних гарантій, як «Діагностика та лікування дорослих і дітей із туберкульозом у амбулаторних та стаціонарних умовах»; хіміотерапевтичне та радіологічне лікування та супровід дорослих і дітей з онкологічними захворюваннями в амбулаторних та стаціонарних умовах; «Психіатрична допомога, яка надається мобільними мультидисциплінарними командами» (для хворих із деменцією, що потребують паліативної допомоги, для пацієнтів, у яких проявилися побічні дії тривалого вживання наркотичних знеболювальних); «Медична реабілітація немовлят, які народились передчасно та/або хворими, протягом перших трьох років життя» (для дітей з важкими перинатальними станами); «Стаціонарна медична допомога пацієнтам з гострою респіраторною хворобою COVID-19, спричиненою коронавірусом SARS-Cov-2» (аббревіатуру розшифровують як "Severe acute respiratory syndrome-related coronavirus 2", або «Коронавірус 2, пов'язаний з тяжким гострим респіраторним синдромом»); «Комплексна реабілітаційна допомога дорослим та дітям у стаціонарних умовах»; «Хірургічні операції дорослим та дітям у стаціонарних умовах»; «Стаціонарна допомога дорослим та дітям без проведення хірургічних операцій». Необхідно зазначити, що пакети безпосереднього фінансування

паліативної стаціонарної та мобільної медичної допомоги дорослим та дітям не завжди використовуються головними лікарями, що їх замовили, саме на потреби хворих, що потребують паліативної допомоги, коли ці кошти потрапляють на рахунки лікарень, в яких є паліативні та непаліативні відділення [167] (це відбувається не лише в Україні [715]). Але для отримання згоди НСЗУ на фінансування пакетів для хворих, що потребують паліативної допомоги, лікарня вже має бути укомплектована значною кількістю персоналу та матеріально-технічних засобів. Тому паліативні пацієнти у нехоспісних установах фактично користуються не тільки тим обладнанням та медикаментами, що отримані лікарнями в межах «паліативних» пакетів. У той же час перелік послуг, які закладені у паліативних пакетах, на нашу думку, не охоплюють всіх клінічних потреб паліативних пацієнтів (особливо щодо медикаментозного забезпечення), тому головні лікарі клінік та керівники їх паліативних підрозділів також можуть використовувати кошти пакетів за профілями, що відповідають основному паліативному діагнозу, але не є безпосередньою призначеними для хворих, що потребують паліативної допомоги. Це також стосується кількох діагностичних пакетів: «Мамографія»; «Гістероскопія»; «Езофагогастроуденоскопія»; «Колоноскопія»; «Цистоскопія»; «Бронхоскопія».

У 2023 році відбулося вдосконалення вимог до медичних послуг за програмою медичних гарантій, що забезпечена контрактами НСЗУ, зокрема було додано два принципово нових пакети фінансування: «Готовність та забезпечення надання медичної допомоги населенню, яке перебуває на території, де ведуться бойові дії» та «Готовність закладу охорони здоров'я до надання медичної допомоги в надзвичайних ситуаціях» [13]. Можливості, що надають кошти цих пакетів керівникам медичних закладів, важливі для збереження життя маломобільних паліативних пацієнтів у регіонах, де тривають активні бойові дії, або які знаходяться під постійними обстрілами росіян [691].

У 2024 році удосконалення вимог до виконавців Програм медичних гарантій було продовжено. Також розвитку зазнали інструменти замовлення послуг. Зокрема з'явився калькулятор вартості, що особливо полегшує застосування

коефіцієнтів, закладених у законі [45]. Надавач стаціонарних та мобільних медичних послуг паліативним хворим при укладанні контракту з НСЗУ зобов'язується проводити «оцінку, запобігання та лікування хронічного больового синдрому (зокрема, з використанням наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів)» з постійним доступом до знеболювальних препаратів, знеболювати всі діагностичні та лікувальні інвазивні втручання. Надавач стаціонарних послуг має також забезпечувати цілодобове медсестринське спостереження за паліативними пацієнтами, постійний доступ до дорослого паліативного пацієнта рідних та близьких, постійне спільне перебування батьків або опікунів з дитиною, яка має паліативний діагноз, кисневу підтримку за необхідності.

Реімбурсація відіграє важливу роль для більшості паліативних пацієнтів щодо питань організації ефективного знеболення («повне або часткове відшкодування аптечним закладам вартості лікарських засобів або медичних виробів, що були відпущені пацієнту на підставі рецепта, за рахунок коштів програми державних гарантій медичного обслуговування населення»), а саме включення до списку реімбурсації необхідних для знеболювання препаратів та значний відсоток відшкодування їхньої вартості. Реімбурсація лікарських засобів в Україні проводиться в межах програми медичних гарантій «Доступні ліки» НСЗУ. У 2023 році НСЗУ проводила реімбурсацію лікарських засобів для лікування в амбулаторних умовах захворювань, які часто є основними паліативними (такими, що є невиліковними та безпосередньо призводять до смерті пацієнтів): серцево-судинних, цереброваскулярних, цукрового діабету, хронічних хвороб нижніх дихальних шляхів, розладів психіки та поведінки, епілепсії, хвороби Паркінсона. 31 серпня 2023 року розпочато цільову реімбурсацію знеболювальних препаратів для хворих, що потребують паліативної допомоги. У 2024 році реімбурсація проводилася для низки безпосередньо знеболювальних препаратів, а також інших препаратів, використання яких може впливати на наявність та інтенсивність болю, а також на його суб'єктивне сприйняття. Це, зокрема, протисудомні, спазмолітичні,

нестероїдні протизапальні препарати та ін. ад'юванти. Перелік препаратів, що підлягають реімбурсації, та розмір цієї реімбурсації наведені у *таблиці 1.2*. Також проводилася реімбурсація тест-систем для хворих на цукровий діабет, який включено до списку паліативних хвороб і супроводжується хронічним болем за наявності діабетичної полінейропатії [413; 590].

Таблиця 1.2 - Препарати, що можуть бути використані для прямого або опосередкованого зниження рівню болю при паліативних діагнозах, які включені до переліку тих, що підлягають реімбурсації у 2024 році.

Міжнародна хімічна назва	Дія, група хімічних сполук, можливе застосування	Розмір реімбурсації, %*
Амітриптилін	трициклічний антидепресант і анагетик; при нейропатичному болю	100–49
Вальпроєва кислота	при біполярних розладах, вторинній епілепсії	100–81
Галоперидол	антипсихотичний препарат групи похідних бутирофенону, потужний антагоніст центральних рецепторів дофаміну 2 типу; для комбінованої терапії післяопераційної нудоти і блювання	100–43
Карбамазепін	протиепілетичний протисудомний засіб, при ідіопатичній невралгії тройчастого, язикового нерва, при невралгії при розсіяному склерозі	100–56
Кислота ацетилсаліцилова	Анальгетик та антипіретик	100–45
Клозапін	Нейролептик; снодійна та седативна дія	100–69
Ламотриджин	Протиепілетичний; протисудомний; для лікування дорослих і дітей	100–35
Морфін	Наркотичний анальгетик, опіоїд; при сильному болю	100–70
Фенітоїн	Протиепілетичний; протисудомний; міорелаксант	100**
Флуоксетин	Антидепресант; анальгетик; для лікування дорослих	100–49

Примітки: * – препарати різних виробників реімбурсують по-різному; результат розрахунку округлений до цілих;
 ** – якщо реімбурсується один комерційний препарат, розраховано не інтервал, а одне значення реімбурсації у %.

За результатами цього етапу дослідження було зроблено висновок, що якісне знеболення є однією з головних потреб хворих, що потребують паліативної допомоги. Відсутність та недостатність знеболення значно знижують якість їх життя. На сучасному етапі розвитку система паліативної та хоспісної допомоги в Україні не забезпечує якісне знеболення більшості пацієнтів, що, на нашу думку, пов'язано з незавершеною реформою як системи паліативної допомоги, так і системи охорони здоров'я загалом. Ми пропонуємо розширити наукову дискусію про види болю та відповідне ним знеболювання.

Вивчення нормативно-правової документації про порядок надання паліативної допомоги в Україні [126] та протоколу лікування хронічного болю в хворих, що потребують паліативної допомоги [165], виявило їх відповідність сучасним протоколам та правилам країн із розвиненими системами паліативної допомоги. Проте практична реалізація чинних правил не виконується. Спираючись на результати досліджень про біль та знеболення, запропоновано акценти, котрі необхідно враховувати лікарям під час лікування та організації ПХД, авторам навчальних програм з паліативної допомоги дорослим і дітям.

Нещодавня легалізація медичного канабісу в Україні має значно розширити арсенал засобів знеболення та покращити ситуацію з низьким охопленням адекватним знеболенням переважної більшості пацієнтів.

Медичні препарати із вмістом канабісу легалізовано у 65 країнах світу, серед яких Польща, Чехія, Німеччина, Ізраїль, Австралія, із поточного року – Україна. У 34 країнах дозволено медичні препарати на основі марихуани (трав'яного канабісу) [92; 96; 695]. В Україні медичний канабіс може бути корисним приблизно для майже 6 млн пацієнтів, серед яких 2,2 млн хворих на ПТСР, 1 млн онкохворих після хіміотерапії, хворі на епілепсію, розсіяний

склероз, боковий амніоторофічний склероз, фіброміалгію, артрит, ВІЛ/СНІД, глаукому, хвороби Альцгеймера, Паркінсона, синдрому Туретта, Леннокса-Госте, Драве, подразненого кишечника, хворі з хронічним інтенсивним болем у спині, хронічними болями внаслідок травм спинного мозку, діабетичної нейропатії, постгерпетичної невралгії, хворі з анорексією, нудотою та блюванням. Таким чином, канабіс може бути використаний для значної кількості хворих, що потребують паліативної допомоги, в останні дні та місяці їх життя. Канабіс може доповнювати лікування іншими фармпрепаратами або стати їх альтернативою.

Кількість споживачів канабісу у світі за даними Управління ООН з наркотиків та злочинності зростає в останні роки: станом на 2015 рік їх налічували понад 181 млн [696], станом на 2021 рік – 219 млн [2]. Значно зростає рекреаційне споживання, заборонене в Україні. Крім того, змінюються вподобання споживачів, що призводить до наповнення ринку канабісу препаратами з більшим вмістом тетрагідроканабінолу (ТГК) та меншим вмістом канабідіолу (КБД), що робить споживання трав'яного канабісу та його похідних більш небезпечним. Зокрема, збільшується кількість побічних ефектів у вигляді психозів. Водночас насичення фармацевтичного ринку медичним канабісом збільшує можливості адекватного знеболення хворих, що потребують паліативної допомоги, більша частина яких відчуває інтенсивний хронічний біль.

Контрольований обіг рослин роду коноплі (*Cannabis*) в Україні регламентується Законом України «Про наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори» [41], де канабіс визначено як «верхівки рослини канабісу з квітами або плодами (крім насіння та листя, якщо вони не містять верхівок), з яких не відділена смола, незалежно від назви, якою вони позначені». Вирощування медичного канабісу в Україні розпочнуть суб'єкти господарювання, які будуть спроможні дотримуватися доволі суворих умов, що передбачають використання сертифікованого насіння, маркування унікальним електронним ідентифікатором кожної рослини, цілодобового відеоспостереження за місцями вирощування у приміщеннях (теплицях). Ці та

інші вимоги до виробника визначені в Ліцензійних вимогах, що були затверджені Кабінетом Міністрів України 30 вересня 2024 року та набрали чинності 01 грудня 2024 року [128]. На думку аналітиків фінансових ринків, потенційних виробників медичного канабісу та технічних конопель вже зараз відлякує зарегульованість галузі [56]. Електронна система обліку обігу канабісу має забезпечувати контроль руху канабісу від виробника до хворого.

Пацієнти, що потребують медичного канабісу, зможуть отримати його за електронними рецептами лікаря, матимуть право купувати, зберігати та перевозити канабіс у кількості, визначеній у цих рецептах. Слід зазначити повільний темп роботи виконавчої влади щодо практичної реалізації забезпечення пацієнтів медичним канабісом. Крім того, діагноз ПТСР (код F43.1 за МКХ-10, код 6B40 за МКБ-11) внесено Наказом МОЗ України № 1586 [68] до категорії «Інші захворювання (A00–T98)» та передбачає призначення канабісу виключно за наявності висновку лікарсько-консультативної комісії. Таке рішення значно ускладнює отримання канабісу пацієнтами із найбільш численної категорії в умовах війни.

Обмеженням також є й перелік лікарських форм канабісу, який має бути дозволеним в Україні: оральні краплі, тверді капсули та дентальні пасти [60]. Не дозволено самостійне вирощування медичного канабісу для власних потреб пацієнтів, на відміну від Канади, США та Ізраїлю.

Таким чином, практична реалізація програми використання медичного канабісу в паліативній медицині України відбувається надто повільно, ліцензійні вимоги до виробників канабісу є надвисокими, а перелік хвороб, за наявності яких лікарі самостійно (без участі лікарсько-консультативної комісії) зможуть призначати препарати канабісу, потребує негайного перегляду.

Саме розрахунок потреби у медичному канабісі (до 6 млн осіб станом на кінець 2024 року) дає можливість побачити, що кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, є недооціненою в кілька разів. Якщо Міністерство охорони здоров'я України на Національна служба здоров'я України оцінюють кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні у 1,5 млн осіб

(з яких лікування потребують 600 тис., інші лише догляду та супроводу), то ВООЗ вважає, що таких близько 2 млн [59; 60; 117; 214]. Кількість пацієнтів, що потребували препаратів медичного канабісу, збільшилася на 4 млн від початку повномасштабної війни, переважно за рахунок осіб з ПТСР. Однак у розрахунку до повномасштабної війни з-поміж 2 млн пацієнтів, що можуть отримати знеболення за рахунок вживання медичного канабісу, лише 1,5 млн були такими, що потребували паліативної допомоги (якщо вважати, що вони складають 60 % всіх хворих, то таких пацієнтів в Україні може бути до 2,5 млн). Інші 500 тис. жили із хронічним болем, але їх життя не наближувалося до кінця. Як вже було повідомлено у параграфі 1.1, за даними Human Rights Watch (2011 та 2016 pp.), адекватне знеболення в Україні отримували лише 15 % інкурабельних пацієнтів [103; 400]. При цьому у 2023 році, за даними НСЗУ та Центру громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України паліативну допомогу в Україні отримали лише 130 тис пацієнтів (13 %) [33], що підтверджує розрахунки ВООЗ та Human Rights Watch, а не МОЗ України. Інакше кажучи, оцінки потреби в ПХД в Україні та в знеболенні для хворих, що потребують паліативної допомоги, виконані міжнародними організаціями, є більш точними, ніж оцінки національного Міністерства охорони здоров'я.

У паліативній та хоспісній медицині України існує низка невирішених правових та організаційних проблем, що стоять на заваді гідному існуванню безнадійно хворих пацієнтів в останні дні та місяці їх життя. По-перше, це невирішені питання з охопленням лікуванням та доглядом достатньої кількості категорій хворих: паліативна допомога надається переважно пацієнтам онкологічного, серцево-судинного та неврологічного профілів лікування. По-друге, це відсутність адекватного знеболення для значної кількості пацієнтів стаціонарів та переважної більшості пацієнтів, що отримують лікування вдома. Доступність для хворих, що потребують паліативної допомоги, нещодавно легалізованого медичного канабісу залишається низькою, евтаназія хворих, що потребують паліативної допомоги, не легалізована. У наших попередніх дослідженнях ми з'ясували, що українське суспільство не готове до діалогу про

необхідність легалізації евтаназії, а також що найкращою моделлю підготовки суспільства для евтаназії є канадська, що базується на всебічному вивченні думок загалу та безпосередніх учасників МАС, а також на виконанні рішень федерального суду. Дослідження процедур та соціально-медичних аспектів евтаназії та МАС у Нідерландах, Бельгії та Німеччині, з порівнянням з умовами України, дозволило нам уточнити термінологію щодо добровільного закінчення життя інкурабельними пацієнтами: МАС виконується введенням смертельної речовини самим хворим, евтаназія – лікарем. На нашу думку, Україна потребує легалізації евтаназії та МАС для всіх вікових категорій, та з виконанням спеціальних додаткових процедур погодження щодо дорослих недієздатних хворих. Під час порівняння досвіду цих країн ми звернули увагу на запобігання зловживань при виконанні цих процедур, в умовах частою зневаги до норм закону від початку війни.

1.4. Медико-соціальні програми догляду та супроводу хворих, що потребують паліативної допомоги

Медико-соціальні програми догляду та супроводу хворих, що потребують паліативної допомоги, спрямовані на покращення якості їх життя, охоплюють пацієнтів з невиліковними прогресуючими захворюваннями та їхніх родин. Вони включають медичну, психологічну, соціальну та духовну підтримку, забезпечуючи гідне життя на завершальному його етапі. Якщо лікування паліативних пацієнтів має на меті переважно контроль симптомів (знеболення, подолання задишки, нудоти, блювання тощо), то психологічна підтримка потрібна для подолання емоційних та психологічних проблем хворого та членів його родини, а соціальна підтримка необхідна для вирішення матеріальних проблем, організації догляду вдома та соціальної адаптації. Інкурабельні пацієнти можуть потребувати консультацій з юридичних питань, а для віруючих хворих та віруючих членів їх сімей потрібні сповіді, релігійні обряди [143].

Духовна підтримка хворих, що потребують паліативної допомоги, має бути забезпечена незалежно від їх віросповідання, тому організаторам ПХД необхідно підтримувати зв'язки з представниками різних релігій та релігійних конфесій. Духовна підтримка необхідна родині хворого для подолання горя після смерті близької людини.

Отже, основні складові та етапи медико-соціальних програм – це оцінка потреб, фізичного, психологічного, соціального та духовного стану пацієнта та його родини; розробка індивідуального плану догляду; безпосереднє лікування, догляд та супровід.

Надання медичної допомоги у «хоспісах вдома» потребує забезпечення частини хворих медичним обладнанням. Перш за все дихальною апаратурою, болюсними системами для постійного введення знеболювальних препаратів, допоміжними засобами для нерухомих та малорухомих пацієнтів. Доглядальників хворого необхідно навчити виконанню оцінки його стану, процедурам та прийомам лікування та догляду. Відповідно до «Порядку надання паліативної допомоги», затвердженого Наказом № 1308 від 04.06.2020 Міністерства охорони здоров'я України «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» [126] (окремо для дорослих і дітей), до списку цих вмінь та навичок належать техніка підшкірних та внутрішньом'язових ін'єкцій, догляд за стомами, катетерами, приймачами, загальний догляд (миття, зміна положення, заміна підгузка, білизни, одягання/перевдягання, обробка пролежнів, санація ротової порожнини), годування через гастростому та через шлунковий зонд, санація через трахеостому, користування медичними виробами, оцінка рівня болю. Відповідно медичні працівники, мають не тільки вміти виконувати всі перелічені вище оцінки та процедури, але й уміти навчати виконанню цих оцінок та процедур інших людей, з різною освітою, рівнями інтелекту та здібностями [29; 245].

Роль кожного члена мультидисциплінарних бригад, створених для надання ПХД в спеціалізованих установах та на дому, є вагомим. Лікарі та медичні сестри мають лікувати, навчати доглядальників, забезпечувати необхідними ліками,

медичними засобами та обладнанням. Психологи мають організовувати індивідуальні та групові консультації для пацієнтів та членів родин, проводити психотерапію, консультувати та підтримувати в кризових ситуаціях. Соціальні працівники мають організувати догляд та допомогти отримати належні пацієнтам соціальні виплати та пільги. Священники мають задовольнити духовні потреби. Керівники груп (зазвичай це лікарі) мають проводити координацію допомоги між різними службами та фахівцями, що її надають [168; 262].

Надання якісної та доступної паліативної допомоги є важливим показником гуманності суспільства та рівня розвитку системи охорони здоров'я. Оптимальною траєкторією розвитку ПХД будь-якої країни є зміна надання паліативного статусу не лише пацієнтам, що вмирають, а й особам, яким вже встановлений діагноз невиліковного захворювання. Також необхідно позбутися усталеного уявлення, що паліативні хворі – це виключно онкологічні пацієнти. Трансформація підходів до паліативної допомоги можлива за умови зміни змісту медико-соціального догляду та супроводу [34; 214]. При зміні ставлення буде також переглянутий запропонований нами перелік паліативних діагнозів, до якого на сьогодні належать переважно пацієнти із діагнозами, що вмирають з відчутними стражданнями [95]. Потреба у ПХД дорослих за рахунок цього може бути перерахована з визначених нами у 2018–2020 роках (190,2–227,1) тис. для дорослих та (45,4–61,4) тис. для дітей, та до (2,0–2,5) млн хворих, що потребують паліативної допомоги, дорослих і дітей разом. На можливість такого переосмислення вказували також розробники методики, за якою [132] нами була проведена оцінка потреби в ПХД.

Надання необхідних медичних послуг інкурабельним пацієнтам потребує від національних систем охорони здоров'я зваженої політики щодо обігу наркотичних речовин та прекурсорів (балансу запобігання рекреаційного вживання наркотичних препаратів та доступності наркотичного знеболення для важко хворих), інтеграції системи ПХД до загальної системи охорони здоров'я та фінансування витрат паліативних медичних закладів за гнучкими алгоритмами, які не дозволять переривати лікування важко хворих у зв'язку із

суб'єктивними обставинами (закінчення фінансового року, пакету програми медичних гарантій Національної служби здоров'я України тощо) [244; 393]. Найбільш чутливою до переривання фінансування є система забезпечення знеболення, якого потребують у середньому 60 % інкурабельних пацієнтів, та до 85 % хворих онкологічного профілю лікування у термінальних стадіях [84; 206].

Висновки до розділу 1

1. У розбудові національної системи паліативної та хоспісної допомоги як важливої частини загальної системи охорони здоров'я, Україна має орієнтуватися на «кращі практики», приклади країн, віднесених до групи 4b за модифікованою класифікацією країн Лінча Т. Райта М. та Кларка Д. (2008/2011 рр.). Станом на початок 2025 року за цією класифікацією Україну можна віднести групи 3a) країн без ознак системної інтеграції ПХД та охоплення послугами паліативної медицини більшості хворих, що потребують такої допомоги.

2. Ставлення українців до смерті як до природного процесу, що дозволило б відверто говорити про можливість легалізації евтаназії, відсутнє. Тема смерті та вмирання табуована, переважає релігійно-містичне сприйняття смерті як сакрального процесу, сформовано під впливом різних релігійних концесій. Це сприйняття породжує страх, сприяє стигматизації важко хворих та заважає розпочати широкий суспільний діалог про необхідність легалізації евтаназії. Значна частина українського суспільства знаходиться під впливом релігійної заборони позбавлення іншої людини життя під будь-яким приводом. Саме це ставлення є цільовою точкою впливу для активації зміни ставлення та накопичення критичної маси громадян України, готової до діалогу про легалізацію евтаназії. Цей висновок був уточнений та розширений нами у наступних розділах дисертації.

3. В Україні, за різними оцінками, лише 15–20 % пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, отримують необхідне знеболення, 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). Незадоволена потреба у знеболенні є однією з найважливіших ознак незрілості національної системи ПХД, а також одночасно й вектором необхідних зусиль вдосконалення організації паліативної допомоги. Україна паліативна медицина потребує розширення використання наркотичних та ненаркотичних знеболювальних, додаткового обладнання для знеболення, достатньої кількості ставок медичного персоналу, зокрема для контролю складного процесу постійного знеболювання. Одночасно з цим потрібно вивчення та широке обговорення у професійних колах патофізіологічних та діагностичних аспектів болю у хворих, що потребують паліативної допомоги. Важливими напрямком покращення ситуації із знеболенням є прискорення практичної реалізації дозволеного законом широкого клінічного застосування препаратів медичного канабісу.

4. Медико-соціальні програми догляду і супроводу пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, а також членів їх родин (доглядальників, опікунів) є обов'язковим доповненням лікування. Для організації догляду і супроводу необхідні оцінка потреб, індивідуальні маршрути пацієнтів, робота мультидисциплінарних команд фахівців, до складу яких входять лікарі, медичні сестри, психологи, соціальні працівники, священники та волонтери. Країни з розвиненими системами ПХД використовують мультидисциплінарні команди для лікування та надання послуг догляду та супроводу для паліативних пацієнтів та членів їх сімей як у стаціонарних паліативних установах, так і для надання послуг пацієнтам та їх сім'ям у хоспісах на дому. В Україні подібна практика є мало розповсюдженою, але закріпленою у нормативно-правових актах.

РОЗДІЛ 2. ЕТАПИ, МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1. Етапи дослідження

Для досягнення мети та виконання завдань дослідження було розроблено алгоритм дослідження, відповідний до методу системного аналізу [55; 135], з пошуком доступних джерел інформації, визначенням проблеми, постановкою задачі, проведенням дослідження, аналізом результату, попереднім судженням, його перевіркою, остаточним судженням та реалізацією прийнятого рішення. Опис кожного з 9-ти етапів дослідження складається з його назви, мети та завдання, джерел інформації, методів та інструментів дослідження, обмежень, результатів та висновків.

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 методику 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 евтаназії) 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 проведене 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 захворюванням: 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), злоякісні 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* 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 організації, 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.

2.2. Матеріали та методи дослідження

Аналіз, узагальнення та систематизація відомостей нормативно-правових актів України, фахової літератури з питань хронічного болю у хворих, що потребують паліативної допомоги, адекватного знеболення залежно від основного паліативного захворювання, був проведений з використанням бібліосемантичного методу з пошуком за тематичними ключовими словами на PubMed та в Google Scholar, українською та англійською мовами. Переважна більшість джерел відповідала періоду останніх 5 років (2020–2024). Для систематизації та оцінки даних було використано метод системного аналізу з мінімальною деталізацією кроків та зворотних зав'язків за Голубковим Є.П. [55], який має наступні послідовні етапи: постановка задачі; дослідження; аналіз; попереднє судження; підтвердження; остаточне судження; реалізація прийнятого рішення. При проведенні дослідження щодо потреб у різних видах знеболення у паліативних пацієнтів України, дорослих і дітей, залежно від основного паліативного діагнозу, додатково був використаний метод агрегації [437].

Для дослідження *етичних та правових питань* ПХД, зокрема питання інформованої згоди, нами були використані метод системного аналізу та бібліосемантичний метод з пошуковим запитом за ключовими словами англійською та українською мовами, пов'язаними з темою дослідження. Пошук проводився на PubMed, Google Academia, ResearchGate, сайті Національної бібліотеки України імені В.І. Вернадського (за протоколом пошуку Semantic Web публікацій Web 3.0) та в ScienceDirect. Джерелами проаналізованих нормативно-

правових актів України були офіційні сайти Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України та Президента України.

Для *вивчення моделі організації паліативної та хоспісної допомоги України* та встановлення її відповідності потребам медичної спільноти та українського суспільства методом системного аналізу вивчено ієрархічну систему законодавчих актів України про надання ПХД, яку порівняно з настановами Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) щодо вимог до системи медичної допомоги відповідно до потреб суспільства та медичної спільноти. Опрацьовано спеціалізовані монографії ВООЗ за період 2005–2018 рр., Конституцію України, закони України та накази Міністерства охорони здоров'я.

Для *визначення потреби в ПХД* серед дорослих і дітей в Україні використано медико-статистичний метод та методика УЦСД [132]. Для статистичних розрахунків та прогнозування була використана програма MS Excel (США). Прогнозування було проведено на першому етапі дослідження методом лінійних трендів, на другому етапі – методами логарифмічного та експоненційного трендів, на третьому етапі – методом повзучого (ковзного) тренду із постійним сегментом згладжування.

Для визначення абсолютних значень та трендів щодо потреби в основних видах паліативної та хоспісної допомоги дорослим і дітям України у 2018–2020 роках [95] за методикою, запропонованою Українським центром суспільних даних (УЦСД) [132], Джерелами інформації є дані про причини смерті Державної служби статистики України (Держстату) [71], Центру громадського здоров'я МОЗ України (Медстату) [159], Національного канцер-реєстру [108], Національного реєстру туберкульозу [76]. Враховано статистику причин смертей за наступними кодами Міжнародної класифікації хвороб та причин смертей 10-го перегляду (МКХ-10): A15–A19, B20–B24, C00–C97, D00–D48, E10–E14, E70.0, E76, E84, F00–F03, F72–F79, G00, G03, G04, G06, G08, G09, G80, I00–I99, J43–J47, K73, K74, K75.2, K75.3, M05–M06, N00–N15, N20–N23, P05–P96, Q00–Q99. У зв'язку з поступовим переходом ЗОЗ на роботу за МКХ-11, можемо також

констатувати, що статистика причин смертей врахувала відповідні коди: 1A00–1A09, 1B20–1B24, 2C00–2C97, 2D00–2D48, 4A00–4A14, 4B50, 4B56, 4B84, 6A00–6A03, 6A72–6A79, 6B00, 6B03, 6B04, 6B06, 6B08, 6B09, 6C80, 8A00–8A99, 9D43–9D47, 9E73, 9E74, 9E75.2, 9E75.3, 11A05–11A06, 11B00–11B15, 11C20–11C23, 16A05–16A96, 17A00–17A99.

Для розрахунку кількості пацієнтів, яких необхідно лікувати як паліативних, до офіційні статистичних даних додані коефіцієнти, запропоновані УЦСД [23; 130], які нами не корегувались.

Для визначення потреби в ПХД онкохворих загальну кількість померлих від новоутворень дорослих (зокрема від доброякісних новоутворень) помножено на 0,8; а кількість вперше зареєстрованих випадків злоякісних новоутворень дорослих (за винятком немеланомних злоякісних новоутворень шкіри) – на 0,25. Ці дані були складені разом.

Розрахунок потреби в ПХД серед померлих від серцево-судинних захворювань був проведений за формулою $40 \% \times ([\text{кількість померлих від серцево-судинних захворювань від I00–I99 (за кодами МКХ-10)}] - [\text{кількість померлих від I25.1 (Атеросклеротична хвороба серця)}])$.

Кількість хворих з деменцією, яким надавалась амбулаторна психіатрична допомога на кінець року, враховано на 100 %, відповідно до форми № 10 таблиці 1000 Медстату України [159].

Для розрахунку потреби в ПХД серед дорослих хворих на туберкульоз були просумовано: 1) дані Держстату України щодо кількості померлих від туберкульозу дорослих у попередньому році; 2) хворі, які мали мультирезистентну форму туберкульозу; 3) хворі на туберкульоз, яким було призначено паліативне лікування у позаминулому році (за даними Національного реєстру туберкульозу України).

Для розрахунку потреби в ПХД серед дорослих хворих на цукровий діабет 63% померлих від цієї хвороби складала з 10 % дорослих хворих, виписаних зі стаціонару (таблиця 3220 форми № 20 рядок 5.3, графа 1 форми Медстату України [E10–E14]).

Для розрахунку потреби в ПХД серед дорослих хворих на ревматоїдний артрит враховували 67 % цих хворих, виписаних із стаціонару (таблиця 3220 форми № 20, рядок 14.2, графа 1).

Також враховували 34 % померлих від фіброзу та цирозу печінки дорослих (K74 за МКХ-10), 67 % померлих від хронічних обструктивних захворювань легень (ХОЗЛ) (J43–J47) 80 % померлих від ВІЛ/СНІДу (B20–B24) та 50 % померлих від захворювань нирок (N00–N15, N20–N23).

Для розрахунку потреби в ПХД серед дітей з вродженими вадами розвитку враховували 30 % таких дітей, виписаних із стаціонару у поточному році (таблиця 3220 форми № 20, рядок 18.0, графа 4 [Q00–Q99]).

Для розрахунку кількості дітей з окремими станами в перинатальному періоді (P05–P96), які потребують ПХД, враховано 20 % таких дітей, виписаних зі стаціонару (таблиця 3220 форми № 20, рядок 17.0, графа 4).

Також враховано 80 % дітей-інвалідів з церебральним паралічем [таблиця 0800 форми № 19, рядок 6.3, графа 1 (G80)], 80 % дітей, хворих на злоякісні новоутворення, виписаних зі стаціонару у поточному році [таблиця 3220 форми № 20, рядок 3.1, графа 4 (C00–C97)], 67 % дітей-інвалідів з цукровим діабетом [таблиця 0800 форми № 19, рядок 4.2, графа 1 (E10–E14)], 67 % дітей з важкою та глибокою розумовою відсталістю, яким надавалась амбулаторна психіатрична допомога на кінець поточного року [таблиця 2100 форми № 10, рядок 21, стовпчики 10 та 11 (F72–F79)], 67 % дітей-інвалідів з ВІЛ/СНІД [таблиця 0800 форми № 19, рядок 1.2, графа 1 (B20–B24)].

Для розрахунку потреби в ПХД серед дітей із запальними хворобами ЦНС (G00, G03, G04, G06, G08, G09), були враховані всі діти, виписані зі стаціонару з такими діагнозами (таблиця 3220 форми № 20, рядок 7.1, графа 4).

Діти з серцево-судинними захворюваннями, які потребували ПХД, мали наступні діагнози: хронічні ревматичні хвороби серця (I05–I09), гіпертонічна хвороба (без ішемічної хвороби серця та уражень судин мозку) (I10–I13), ішемічна хвороба серця (I20–I25), цереброваскулярні хвороби (I60–I69) інфаркт головного мозку (I63), інсульт, неуточнений як крововилив або інфаркт мозку

(І64). За даними Медстату (таблиця 3220 форми № 20, рядки 10.2, 10.3, 10.4, 10.8, 10.10, 10.11, графа 4) було враховано 67 % таких дітей.

Для розрахунку потреби в ПХД серед хворих на туберкульоз дітей було враховано 90 % таких дітей, виписаних зі стаціонару з уточненими діагнозами туберкульоз легенів та позалегеневого туберкульозу органів дихання (A15–A19) за даними Медстату (таблиця 3220 форми № 20, рядок 2.2, графа 4).

Були враховані всі діти-інваліди з діагнозами фенілкетонурія (E70.0), муковісцидоз (E84) та мукополісахаридози (E76) за даними Медстату (таблиця 0800 форми № 19, рядки 4.6–4.8, графа 1).

Для розрахунку потреби в ПХД серед хворих на хронічні гепатити дітей було враховано 67 % дітей з цими діагнозами (K73, K75.2, K75.3), виписаними зі стаціонару за даними Медстату (таблиця 3220 форми № 20, рядок 18.0, графа 4). Відповідні коефіцієнти були визначені фахівцями УЦСД експертним шляхом.

Статистичну обробку результатів проведено за допомогою ліцензійного програмного забезпечення MS Excel 2019 з використанням стандартних математичних функцій (оператора статистичного розрахунку «ТЕНДЕНЦІЯ» та ін.) з округленням до цілих чисел. Дані про причини смертей та пацієнтів, виписаних зі стаціонару, наведено без урахування тимчасово окупованих територій (АР Крим, м. Севастополь, частини Донецької та Луганської областей).

На першому етапі визначення потреби в ПХД ми обрахували кількість хворих за 2019 та 2020 роки та об'єднали результат із даними УЦСД за 2018 рік, за виключенням даних про деменцію дорослих (F00–F03) та розумову відсталість (важку та глибоку) у дітей (F72–F79), яким надавалась амбулаторна допомога наприкінці розрахункового року. Методика УЦСД передбачає визначення коефіцієнтів до даних медичної статистики (їх визначають експертним шляхом), та уточнення даних за рахунок тих категорій пацієнтів, щодо яких почали або перестали збирати статистичні дані. Для зазначених категорій пацієнтів інформація була доступна у формі статистичної звітності № 10 лише до 2018 року включно. Однак ми вважаємо ці категорії пацієнтів важливими, тому

використали доступні дані форми № 20 табл. 3220 Медстату України [159] та дані щодо динаміки загальної кількості пацієнтів цих категорій, що надала Україна ВООЗ за відповідні роки про психічні і неврологічні розлади відповідно до керівництва mhGAP [137].

Включені до переліку хвороби дорослих і дітей [518; 520] охопили злоякісні новоутворення дорослих і дітей та розширили коло дегенеративних інвалідизуючих неврологічних захворювань та неврологічних наслідків розладів кровообігу, хронічних та гострих [83; 84; 704; 723]. Пацієнти цих профілів лікування знаходилися на стаціонарному лікуванні у харківському хоспісі, і їх вибірка у кількості 100 пацієнтів репрезентативно відобразила стан лікування та його суб'єктивну оцінку пацієнтами, а також якість їх життя протягом одного року [524].

Дані прогнозування потреби в ПХД мали числові та графічні відображення. Графічні дані відображено в результатах дослідження за допомогою лінії тренду – елемента апарату прогностичного аналізу, що спирається на виявлену тенденцію. Для побудови прогнозу методом тренду потрібні значення мінімум двох попередніх періодів та середні значення аналізованих показників, отримані за допомогою кількох математичної функції. Вибір функції для побудови лінії тренду зазвичай визначається характером зміни даних у часі. Як правило, це лінійна (математично відповідає закономірності $y=ax+b$), експоненційна (математично відповідає закономірності $y=ge^{hx}$) або логарифмічна (математично відповідає закономірності $y=R \times \ln(x)+b$) функції. Всі значення, що належать до 95 % ДІ, не виходять за межі інтервалів «лінійний тренд–логарифмічний тренд» або «лінійний тренд–експоненційний тренд».

Тренд визначає загальну тенденцію розвитку майбутніх подій при різнонаправленому русі показників у часовому ряду. Фактичний тип функції визначає графічне зображення усереднених значень фактичних даних за попередні періоди. Усереднені показники піддають статистичній перевірці: перевіряють гіпотезу про сталість параметрів графіка. Тривала зміна рівня середнього випадкового процесу описана в сучасній версії теорії ймовірностей,

що спирається на теорію множин, аналіз Фур'є, математичну топологію, математичний аналіз та функціональний аналіз. Межі залежності між випадковими величинами встановлюють відповідно до задачі, що має вирішити прогноз. Незалежний вплив має дискретний час.

У розрахунку лінійного тренду за формулою $y=ax+b$ значення x відповідало номеру розрахованого або прогнозованого періоду від 1 до 5: 1 – 2018 рік; 2 – 2019 рік; 3 – 2020 рік; 4 – 2021 рік; 5 – 2022 рік. Випадкову помилку з нульовим середнім обраховано апаратним методом MS Excel та враховано в остаточному розрахунку. Було обрано підхід усунення випадкових відхилень. Подальше дослідження методом логарифмічного тренду відповідало обраній стратегії усунення відхилень, тому була представлено поліномом Гомперца.

Прогнозування методом лінійного тренду на 2021 та 2022 роки вперше було проведене в 2021 році [95]. При виконанні розрахунку потреби в ПХД на 2019 та 2020 роки за наявними даними нами були визначені наступні утруднення:

1. Дані медичної статистики щодо деменції у дорослих (F00–F07 за Міжнародною класифікацією хвороб 10-го перегляду, далі – МКХ-10) та важкої та глибокої розумової відсталості в дітей (F70–F79 за МКХ-10) з 2019 року в Україні не збираються [511], тому їх було розраховано експертно [98].

2. Дані щодо хронічної обструктивної хвороби легень (ХОБЛ) були ненадійними внаслідок значного збільшення кількості пацієнтів з важкою обструкцією бронхів під час пандемії COVID-19 [10]. Дані державної медичної статистики щодо ХОБЛ мають бути зібрані без урахування уражень легень внаслідок коронавірусної інфекції, але значне підвищення кількості таких хворих порівняно зі статистичними даними за попередні 10 років свідчило про змішування цих груп хворих [510].

3. Розрахована нами стійка тенденція до зниження потреби в ПХД серед дорослих та дітей з паліативними діагнозами була пов'язана зі значним погіршенням якості збору статистичних даних на тлі окупації українських територій, світової фінансової кризи, тривалої та неефективної реформи системи охорони здоров'я України та демографічної кризи, а не покращенням загального

стану системи охорони громадського здоров'я або системи ПХД населенню України [520; 554].

Загалом прогнозовані значення лінійного тренду уточнюють у бік середнього значення між значеннями лінійного та логарифмічного тренду, або між значеннями лінійного та експоненційного тренду (Рис. 2.1). Якщо уточнене значення наближається до середнього, а дисперсія – до середньоквадратичного відхилення, тренд є достовірним в межах 95 % довірчого інтервалу [10; 176].

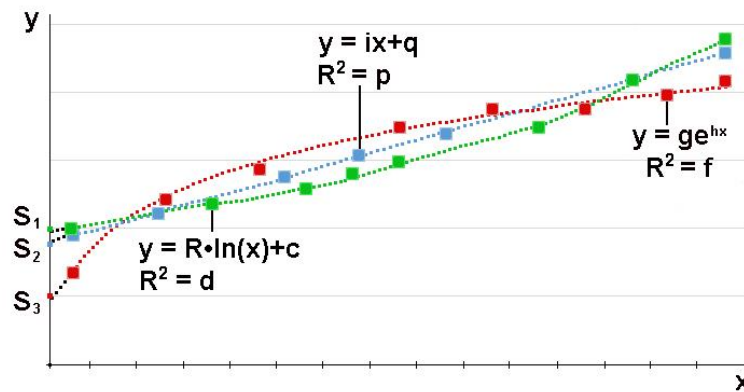


Рис. 2.1 – Загальний вигляд лінійного (синій колір), експоненційного (зелений колір) та логарифмічного (червоний колір) трендів.

Примітки: x – часовий вісь; y – вісь значень;

R^2 – достовірність апроксимації;

S_1, S_2, S_3 – точки перетину експоненційного, лінійного та логарифмічного трендів з віссю значень;

c, d, e, f, g, p, q – вільні змінні.

Проведено округлення отриманих значень тренду до цілих чисел. Лінійна апроксимація зв'язків лінійних параметрів відповідала значенням мінімумів сум квадратів відхилень:

$$S = \sum_{i=1}^{i=n} (y_i - a_i - b_i x_i) \rightarrow \min, \quad (2.1)$$

де n – обсяг досліджуваної сукупності (кількість одиниць спостережень).

Лінійну парну регресію розраховано як:

$$na + b \sum_i x_i = b \sum_i y_i, \quad (2.2)$$

$$a \sum_i x_i + b \sum_i x_i^2 = \sum_i x_i y_i \quad (2.3)$$

Значення b у загальному вигляді може було розраховано як:

$$b = \frac{\sum_{i=1}^n x_i y_i - n \bar{x} \bar{y}}{\sum_{i=1}^n x_i^2 - n \bar{x}^2} \quad (2.4)$$

Розрахунок середнього значення проводився за формулою:

$$y_{middle} = \frac{y_{x1} + y_{x2} + \dots + y_{xn}}{n} = \frac{y_{2018} + y_{2019} + \dots + y_{2022}}{5} \quad (2.5)$$

У наближенні до визначеного в дослідженні завдання розрахунок регресії був проведено за системою рівнянь:

$$\sum y = an + b \sum t \quad (2.6)$$

$$\sum y \cdot t = a \sum t + b \sum t^2 \quad (2.7)$$

де t – додатковий параметр, що конкретизує одиничний часовий інтервал (рік).

Для визначення точності розрахунку тренда проведено розрахунки:

1) дисперсії вибірки – (8), (9); помилки рівняння – (10):

$$D(t) = \frac{\sum t_i^2}{n} - \bar{t}^2 \quad (2.8)$$

$$D(t) = \frac{\sum y_i^2}{n} - \bar{y}^2 \quad (2.9)$$

$$S_y^2 = \frac{\sum (y_i - y_t)^2}{n - m - 1} \quad (2.10)$$

де $m = 1$ – кількість факторів, що впливають у моделі тренду.

2) стандартної помилки рівняння – (11), (12), (13):

$$S_y = \sqrt{S_y^2} \quad (2.11)$$

$$S_b = S_y \cdot \frac{\sqrt{\sum t^2}}{n\sigma_t} \quad (2.12)$$

$$S_a = \frac{S_y}{\sqrt{n}\sigma_t} \quad (2.13)$$

3) коефіцієнта лінійного рівняння тренду проведено методом t-статистики (критерій Стюдента) та T_{Table} – (14):

$$T_{Table}(n - m - 1; \frac{\alpha}{2}) \quad (2.14)$$

4) статистичної значущості коефіцієнтів a та b – (15) та (16):

$$t_a = \frac{a}{S_a} \quad (2.15)$$

$$t_b = \frac{b}{S_b} \quad (2.16)$$

5) 95 % довірчого інтервалу коефіцієнтів a та b – (16) та (17):

$$(a - t_{observ}S_a; a + t_{observ}S_a) \quad (2.17)$$

$$(b - t_{observ}S_b; b + t_{observ}S_b) \quad (2.18)$$

Запропонований алгоритм деталізації розрахунку виявився більш чутливим до більшості важливих в умовах воєнного стану факторів: міграційних процесів (залежності від кількості наявного населення), якості збору статистичних даних

(медичних та демографічних). У зв'язку з вивченням потреби у динаміці та необхідністю одночасно перевіряти попередні прогнози та робити нові для прогнозування для подальших розрахунків обрано метод повзучого (ковзного) тренду з постійним сегментом згладжування [176, с. 57–60]. Для розрахунку цим методом використано комбіновані дані про вагові коефіцієнти категорій хворих, що потребують паліативної допомоги, та дані офіційної національної статистики, так само використано метод пропорційної зміни кількості населення за період окупації відповідних територій. Так, наприклад, враховано, що частина території Київської області у 2022 році була окупована близька двох місяців (з 24 лютого до 04 квітня), тому для захворювань, середня тривалість госпіталізації яких вимірюється місяцями на рік, від загальної кількості пацієнтів з відповідним діагнозом попереднього року ми відняли кількість пацієнтів, які могли перебувати в стаціонарі протягом терміну окупації та ще одного наступного місяця, коли медична система адаптувалася після деокупації. Результати інших поправок, що враховують вплив війни, наведено в параграфі 5.2. Для деталізації методу зазначимо, що для прогнозування на 2021 та 2022 роки ми виключали з даних національної статистики лише тимчасово окуповані території Донецької та Луганської областей, а також всієї території Автономної республіки Крим, а від початку повномасштабної війни кількість областей України, розширено на Житомирську, Київську, Чернігівську, Сумську, Харківську, Миколаївську, Запорізьку та Херсонську області. Для оцінки впливу окупації українських територій було враховано факт окупації обласного центру, тривалість окупації, кількість населення, що виїхало з території області під час окупації, та кількість людей, які повернулося після деокупації.

Результати оцінки потреби в ПХД, прогнозування та використання різних методів для оцінки потреби та прогнозування порівняно з даними сучасної наукової літератури. Пошук літературних джерел для такого аналізу проводився у базах даних PubMed, Google Scholar та Scopus ретроспективно на глибину до 2000 року включно. Обробку цифрових результатів проведено в Excel (Microsoft, USA). Статистичні дані отримано у відкритих базах офіційної статистики

ec.europa.eu/eurostat; ukrstat.gov.ua; medstat.gov.ua; tbc.gov.ua; ncru.inf.ua; WHO. Додатково результат дослідження оцінено на можливі порушення норм біоетики, яких не було виявлено: дослідження схвалено Комісією з біоетики Харківського національного медичного університету (протокол № 10 від 12 вересня 2023 року).

Дослідження було проведено у дві фази. Перша фаза дозволила вивчити можливий вплив місця проживання пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, за показником відносної кількості дорослого населення та дітей східного (Харківська область), центрального (Київська та Вінницька області) та західного (Львівська область) регіонів України у 2018 році. Для цього були використані дані демографічної статистики [70, с. 19; 416], представлені у таблиці 2.1.

Таблиця 2.1 - Кількість населення дітей (0–17 років) дорослих (18 років та старше) за прямими даними державної статистики та розрахованими даними у Харківській, Вінницькій, Київській та Львівській областях та всієї України

Регіон	Кількість населення	
	Діти (0–17 років)	Дорослі (18 років і старше)
Харківська область	432.285	2.227.677*
Вінницька область	285.683	1.267.626*
Київська область без м. Київ	344.508	1.417.653*
Місто Київ	558.053	2.351.459*
Київська область та м. Київ	902.561*	3.769.112*
Львівська область	484.905	2.018.746*
Вся Україна	7.579.703	34.403.861*
Примітка: * – розраховані дані.		

Для коректного порівняння областей (порівняння за кількістю населення у всіх населених пунктах) дані про 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 клініко-епідеміологічних характеристик хвороб, що потребують паліативної допомоги, було проведено з використанням медико-статистичного, соціологічного та порівняльного методів. Медико-статистичний метод враховував дані демографічної статистики та статистики захворювань. Використано Excel 2023 (Microsoft, USA) та SPSS ver. 28 (IBM, USA). Програма та методи дослідження були схвалені комісією з етики та біоетики Харківського національного медичного університету 12.09.2023, протокол № 10.

Для вивчення зв'язку між параметрами якості життя, рівнем болю та якістю знеболення паліативних пацієнтів онкологічного та неврологічного профілів лікування нами були дослідженні 100 випадків лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, у харківському хоспісі (2021–2023 рр.). Першочергово для дослідження були сформовані 2 групи пацієнтів (таблиця 2.2):

1. 91 пацієнт з церебральним атеросклерозом (I67.2 за Міжнародною класифікацією хвороб 10-го перегляду, МКХ-10) середнього віку ($75,33 \pm 7,297$) років, 38 (41,8 %) чоловіків та 52 (57,2 %) жінки;

2. 80 пацієнтів із злоякісними новоутвореннями різних локалізацій паліативних стадій (C00–C97 та D00–D48 за МКХ-10) середнього віку ($60,60 \pm 11,23$) років, 41 (51,25 %) чоловік та 39 (48,75 %) жінок. Статистичний аналіз середнього віку виключив можливість проведення подальшої кастомізації груп за ознакою статі. Але вікових аналіз пацієнтів двох відділень харківського хоспісу за останні 5 років доводить тенденцію більшого віку паліативних пацієнтів неврологічного профілю лікування у порівнянні з пацієнтами онкологічного профілю [524].

Зі 171 пацієнтів з дослідження були виключені 27 пацієнтів неврологічного профілю лікування та 19 пацієнтів онкологічного профілю лікування, у зв'язку з невідповідністю критеріям включення до дослідження: 1) наявність інформованої згоди на участь у науковому дослідженні конфіденційно; 2) «дієздатність» (змога зрозуміло відповідати на питання першої та другої анкети

SF-36 щодо якості життя, орієнтованість у просторі, часі та власній особистості); 3) всі відповіді на питання анкет про задоволеність лікуванням; 4) наявність оцінки рівню болю двічі за ВАШ [716], у тому числі удруге у день відповіді на питання анкети про задоволеність лікуванням.

Таблиця 2.2 - Всі пацієнти*, дані яких було проаналізовано для дослідження та використано для подальшого вибору кастомізованих груп**.

Код за МКХ-10	n ₁ *	Вік, років			Статистична оцінка			n ₂	n ₃ **
		М	Медіана	M±m	t	μ	p		
I67.2	91	75,80	75,00	75,33±7,30	0,43	75,0	0,67	27	50
C00–C97 та D00–D48	80	64,55	64,50	60,6±11,23	0,24	64,5	0,76	19	50

Примітки: МКХ-10 – Міжнародна класифікація хвороб 10-го перегляду;
n₁ – абсолютно кількість пацієнтів;
М – середнє значення; m – стандартне відхилення;
t – t-критерій; μ – гіпотеза;
n₂ – не відповідали критеріям включення;
n₃ – відібрані для дослідження пацієнти.

З числа 64 пацієнтів неврологічного профілю лікування та 61 пацієнта онкологічного профілю лікування шляхом кастомізації були обрані по 50 пацієнтів. Першу групу склали дорослі пацієнти з церебральним атеросклерозом (I67.2 за МКХ-10); середній вік 76,16 років; 21 чоловік та 29 жінок. Другу групу склали дорослі пацієнти із злоякісними новоутвореннями різних локалізацій паліативних стадій (C00–C97 та D00–D48 за МКХ-10); середній вік 63,38 років; 27 чоловіків та 23 жінки. Пацієнти другої групи мали злоякісні новоутворення різних локалізацій, що призвели до смерті пацієнтів внаслідок ракової інтоксикації (43 або 86,0 % пацієнтів), органної недостатності (17 або 34,0 %), кахексії (9 або 18,0 %), метастазування або проростання пухлин у сусідні органи з порушенням їх вітальних функцій (21 або 42,0 % пацієнтів), тромбоемболічних

ускладнень (6 або 12,0 %), інфекційних ускладнень (6 або 12,0 %), ускладнень лікування (3 або 6,0 %).

Всі середні значення серед обраних для дослідження пацієнтів (по 50 осіб в кожній групі) були визначені шляхом підрахунку середньоарифметичного, без медіани та стандартних відхилень.

Для вивчення якості життя було застосовано опитувальник SF-36, модифікований нами для паліативних пацієнтів неврологічного та онкологічного профілів лікування [93; 519]. Категорії питань анкети були позначені наступним чином:

- фізичне функціонування – PF (Physical Functioning);
- рольове (фізичне) функціонування – RP (Role-Physical functioning);
- інтенсивність болю – BP (Bodily Pain);
- загальне здоров'я – GH (General Health);
- життєздатність – VT (ViTality);
- соціальне функціонування – SF (Social Functioning);
- емоційне функціонування – RE (Role-Emotional functioning);
- психологічне здоров'я – MH (Mental Health);
- загальний результат – OR (Overall Result).

Різниця двох анкетувань, обрахована в балах (як і всі інші показники якості життя) відображувала результат лікування та була позначення як DS (Difference in Questionnaires).

З метою статистичної перевірки зв'язків між параметрами якості життя, рівнем болю та якістю знеболення паліативних пацієнтів онкологічного та неврологічного профілів лікування, їм було запропоновано заповнити анкету двічі, і одночасно (двічі) оцінити рівень болю за ВАШ. Під час другого анкетування пацієнти також оцінили якість лікування в цілому та якість знеболення як частини лікування за інтуїтивною 10-тибальною шкалою. Інтервал між 1-м та 2-м анкетуваннями складав 3–4 тижні. Для оцінки зв'язку зазначених вище параметрів був використаний метод рангової кореляції Пірсона. Інтерпретація результатів була проведена за критеріями:

$r = +1$: повна пряма кореляція;

$|r| \geq 0,7$: сильний зв'язок;

$0,3 \leq |r| < 0,7$: помірний зв'язок;

$|r| < 0,3$: в слабкий зв'язок;

позитивне значення r – прямий зв'язок; негативне значення r – зворотній зв'язок.

Методику, за якою проведено розрахунки *необхідних для ПХД ресурсів*, запропоновано УЦСД у 2018 році. Вона базується на даних умов закупівлі медичних послуг НСЗУ [116; 132] та рекомендаціях «Білої книги щодо стандартів та норм допомоги в хоспісі та паліативної допомоги в Європі» Європейської асоціації паліативної допомоги (ЄАПД). Відповідно до останнього джерела, 40 % хворих, що потребують паліативної допомоги, мають отримувати її у стаціонарах (хоспісах та паліативних відділеннях), приблизно 60 % мають отримувати допомогу від виїзних (мобільних) бригад. Для кожного з цих видів допомоги розраховуються мінімальне та оптимальне матеріальне та кадрове забезпечення, окремо для дорослого населення та дітей.

Необхідні мінімальні ресурси для стаціонарної ПХД – це 8 «паліативних» ліжок та мінімум 2 лікарі та 4 медсестри на 100.000 населення, але 25 ліжок на один заклад, що відповідає вимогам НСЗУ. Фах лікарів, необхідних для лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, – паліативна медицина, психолог або психотерапевт, 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 ліжку; 1,2 ставки медсестри на 1 ліжку. 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, пов'язана з вищою якістю ПХД, відповідно до рекомендацій ЄАПД, та 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 за рекомендоване навантаження на кожного лікаря або медичну сестру, кількість цих фахівців не можна просто пропорційно зменшити, бо медичні працівники не можуть чергувати у клініках 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, яка складається з 2 лікарів та 2 медсестер. Такий розрахунок відповідає мінімальним вимогам НСЗУ. Оптимальне забезпечення виїзними службами – 1 мобільна служба для 100 дітей або 300 дорослих на рік, в якій працює 4 лікарі та 12 медсестер.

Дані про кількість наявного населення України станом на 01.01.2018, 01.01.2019 та 01.01.2020 (дітей віком 0–14 років і дорослих) отримано на сайтах Державної служби статистики України [69; 157]. Розраховані кількість осіб (дорослих та дітей з числа наявного населення та осіб, що потребують ПХД, лікарів та медсестер), кількості відділень та ліжок округлені до цілих. Для математичних розрахунків ресурсного забезпечення були використано електронні таблиці Excel 2019 (Microsoft, США).

Для порівняння кількості населення, що потребувало ПХД у 2018 році у східному, центральному та західному регіонах України, вивчених на прикладі Харківської, Київської, Вінницької та Львівської областей, використано дані демографічної статистики [70, с. 19, 33], представлені у *таблиці 2.1*.

Для оцінки інтенсивності болю нами були застосовані шкали ВАШ та ВАПНО. Було враховано, що оцінка інтенсивності болю може бути вербальною (сильний та слабкий біль; сильний, середній та слабкий) або бальною, за ВАШ, в якій 0 означає відсутність болю, 10 – нестерпний біль. Таким чином шкала є десятибальною, але варіантів оцінок може бути одинадцять. Для дітей та неграмотних пацієнтів на шкалу додають малюнки обличчя з гримасами, та пропонують показати той вираз обличчя, який на їх думку відповідає рівню болю зараз або у згаданий час раніше. Оцінка за ВАШ є корисною для визначення як болючості проведених медичних процедур, так і ефективності призначеного

знеболення. У більшості пацієнтів самооцінка сильного болю за ВАШ є більш об'єктивною, ніж оцінка помірного та слабого болю [378; 379; 578].

У педіатричній практиці, для дітей у віці від двох місяців до семи років, а також для оцінки болю дорослих, які не можуть говорити через інтубацію, використовується шкала альтернативна шкала болю ВАПНО (Втішність, Активність, Плач, Ноги, Обличчя; англ. – Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale, або FLACC). Шкала використовує 5 критеріїв оцінки соматичних та емоційних проявів болю, за кожний з яких може бути надана оцінка 0, 1 або 2 бали (*таблиця 2.3*). Сума балів всіх категорій оцінюється як комфортний або розслаблений стан (0 балів), легкий дискомфорт (1–3 бали), помірний біль (4–6 балів) або ж сильний дискомфорт/біль (7–10 балів) [140; 475; 484].

Таблиця 2.3 - Оцінювання проявів болю у дітей
віком 2 місяці–7 років за шкалою ВАПНО.

Критерій	Кількість балів		
	1	2	3
Втішність	Стан розслаблений	Можна заспокоїти дотиками, обіймами або розмовами	Важко втішити або заспокоїти
Активність	Лежить спокійно, положення нормальне, легко рухається	Звивається, пересувається, рухається вперед-назад, напружений	Рухи різкі, вигинається назад
Плач	Не плаче уві сні та коли прокинувся	Стогне та скиглить, іноді скаржиться	Постійний плаче (ридає), кричить, часто скаржиться
Ноги	У нормальному положенні, розслаблені	Напружені, можуть бути незначні рухи	Б'є ногами або підтягує їх
Обличчя	Без особливого виразу або посмішки	Час від часу є гримаси, хмурий, замкнений, не зацікавлений оточуючим стан	Підборіддя тремтить, щелепа стиснута

Вибір знеболювальних для лікування хронічного болю відповідав принципу ВООЗ та Міжнародна Асоціація з хоспісної та паліативної допомоги (англ. –

International Association for Hospice and Palliative Care, ІАНРС) «трьох сходинок» (2008) [165] (таблиця 2.4). Відповідно до цієї стратегії наявність сильного болю передбачає використання наркотичних знеболюючих. Перш за все опіоїдів, агоністів (морфін, оксикодон) антагоністів та агоністів-антагоністів (бупренорфін, буторфанол) однойменних рецепторів у центральній нервовій системі. «Золотим стандартом» знеболення є морфін.

Таблиця 2.4 - Препарати для лікування хронічного болю у хворих, що потребують паліативної допомоги, відповідно до національного протоколу (2012) та «трьох сходинок» ВООЗ/ІАНРС (2008)

«Сходинка» знеболення	Препарати (разова/максимальна добова доза*)
1. Легкий біль	1.1. Нестероїдні протизапальні препарати (НПЗП) (ацетилсаліцилова кислота, парацетамол (0,5 г/1,6 г), ібупрофен (0,2–0,4 г/1,2–1,6 г), індометацин, мелоксикам (7,5–15 мг/7,5–15 мг), дексалгін (25 мг/75 мг), еторикоксиб (50–120 мг/150 мг)). 1.2. Ад'ювантні (допоміжні) препарати (мідокалм (50 мг/150 мг), баклофен (5 мг/30 мг), тизанідин (2–8 мг/24 мг), амітриптилін (25 мг/75 мг), карбамазепін (0,2–0,4 г/1,2 г)).
2. Помірний біль	2.1. Слабкі опіоїди (кодеїн, трамадол). 2.2. НПЗП. 2.3. Ад'ювантні препарати;
3. Сильний/ нестерпний біль	3.1. Сильні опіоїди (морфін, фентаніл, гідроморфон, метадон, бупренорфін, тримеперидин, буторфанол, налбуфін). 3.2. Ад'ювантні препарати.
Примітка. Разові та максимальні добові дози вказані відповідно до [28].	

Аналіз результатів роботи Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»» (далі – харківського хоспісу) за період 2016–2022 рр. був проведений із використанням методу системного аналізу, порівняльного методу та медико-статистичного методу. Проаналізована статистична інформація щодо роботи харківського хоспісу: інформація про медичні кадри, кількість пацієнтів, їх

розподіл за статтю, місцем проживання, результатами лікування, кількість ліжко-днів, розподіл померлих пацієнтів за нозологічними формами, показники летальності, показники роботи лабораторно-діагностичної служби, за періоди 2016–2022, 2017–2022, 2018–2022, 2019–2022 та 2020–2022 роки за різними показниками. Для статичного аналізу використано програмне забезпечення MS Excel 2019, США.

Для перевірки коректності модифікації опитувальника SF-36 для хворих, що потребують паліативної допомоги, була сформована репрезентативна вибірка пацієнтів в онкологічному відділенні харківського хоспісу. Слід зазначити, що у 2022 році ми розпочали вивчення якості життя пацієнтів харківського хоспісу неврологічного та онкологічного профілів лікування [93]. Протягом 2022 року ми провели анкетування всіх пацієнтів неврологічного відділення на 50 ліжок та онкологічного відділення на 30 ліжок, які надали згоду на участь у дослідженні, були дієздатними та могли відповідати на питання анкети, розуміли зміст запитань та надавали на них чіткі відповіді [88]. Наприкінці 2022 року ми визначили кількість пацієнтів, що перебували на лікуванні в неврологічному відділенні протягом 2019–2022 років, статево-віковий склад цих груп, кількість пацієнтів, які померли або були виписані з відділення з інших причин на кінець кожного року протягом цього періоду, розподіл пацієнтів за нозологічними формами. Було обраховано, що кожний з опитаних пацієнтів знаходився на лікуванні не менше 330 діб. За допомогою методу розрахунку медіани біноміального розподілу визначено мінімальну необхідну кількість пацієнтів для формування репрезентативної вибірки (47 осіб), що більше за медіану опитаної групи зі стандартним відхиленням ($[45 \pm 1]$ осіб). У зв'язку з перевагою необхідного мінімуму над медіаною вибірки вирішено продовжувати дослідження наступного 2023 року зі збереженням співвідношення чоловіків до жінок (1:3), вікового співвідношення (мінімум 90 % мало бути віком 60 років і більше) та основного паліативного діагнозу (90 % відібраних пацієнтів мало бути з ураженнями центральної нервової системи, навіть з переліку онкологічних пацієнтів та хворих з ВІЛ/СНІДом).

Матеріалом дослідження був статистичний звіт про роботу харківського хоспісу в 2022 році, з порівнянням показників цього року з попередніми (2018–2021 або 2019–2021) [524]. Для визначення розміру вибірок щодо неврологічних та онкологічних хворих, що потребують паліативної допомоги, використано медіану біноміального розподілу, що представлено формулою (2.19):

$$0,5(n-1) \leq m \leq 0,5(n+1) \quad (2.19),$$

де n – кількість опитаних пацієнтів,

m – медіана.

Кількість пацієнтів розраховано відповідно до даних про кількість ліжок неврологічного та онкологічного профілів у перерахунку на їх зайнятість протягом 2022 року. Середньозважена кількість пацієнтів за період 2018–2022 роки була обрахована за формулою (2.20):

$$\frac{L_1 + L_2 + \dots + L_d}{d} \times \frac{B}{100} \quad (2.20),$$

де L_1 та L_2 – показники виконання плану ліжко-днів у відділенні за 1-й та 2-й роки; L_d – показники виконання плану ліжко-днів у відділенні за останній рік період, що аналізувався; B – кількість ліжко-місць у відділенні (константа).

Додатково на етапі дослідження використано бібліосемантичний та медико-статистичний методи, а також метод системного аналізу. У межах бібліосемантичного методу використано наукові джерела баз Google Scholar, PubMed та ResearchGate. У межах медико-статистичного методу – MS Excel 2019 (США).

Результати проведеного дослідження були підготовкою для проведення оцінки якості життя пацієнтів неврологічного профілю харківського хоспісу. Методом розрахунку медіани біноміального розподілу визначено кількість пацієнтів неврологічного профілю, опитування яких буде репрезентативним для харківського хоспісу, головного паліативного медичного закладу регіону. Для

розрахунку використано дані звіту харківського хоспісу про роботу у 2022 році [111], з порівнянням показників цього року з попередніми (2018–2021 або 2019–2021).

Індекс рандомізації (узгодженості, β) був обрахований за формулами симетричних матриць (2.21) та (2.22) [184]:

$$\beta = \frac{\alpha}{\gamma} \quad (2.21),$$

$$\text{де } \alpha = \frac{\lambda_{\max} - m}{m - 1} \quad (2.22).$$

Умови рандомізації були наступні:

$\beta \leq 0,1$ – хороше узгодження;

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

$\beta > 0,2$ – погане узгодження.

Для *вивчення існуючих навчальних програм* з паліативної медицини за формою викладання та змістом використано бібліосемантичний, порівняльний метод та метод системного аналізу. Бібліосемантичний метод застосовано для пошуку навчальних програм за ключовими словами «навчальні програми паліативної допомоги Україна» з пошуком у системах Google та Google Scholar. Зміст та форми еталонних навчальних програм паліативної медицини, з якими проведено порівняння знайдених навчальних програм, описано в публікаціях [87; 200; 202; 203; 316; 326; 353; 370; 500; 680; 740; 713; 748]. Аналіз наведених публікацій (підготовчий етап дослідження) дозволив визначити перелік питань, які містять навчальні програми паліативної медицини різних країн світу: питання гігієни, у тому числі інтимної, переміщення нерухомих та малорухомих хворих, годування, застосування медикаментів, з акцентом на наркотичне знеболення, профілактики пролежнів, хвороб найбільш уразливих систем органів, використання дихальної апаратури, дезінфекції, правових питань, психологічної підтримки, проведення необхідних паліативних хірургічних втручань, невідкладної допомоги, самогубств та евтаназії, стигматизації та дискримінації, забезпечення допоміжними засобами для руху, діагностики та диференційної діагностики, стандартів та протоколів лікування,

ведення медичної документації, евакуації та захисту під час війни, роботи в мультидисциплінарних командах в умовах лікувального закладу та при виїзді мобільних бригад, складання маршрутів руху хворих, що потребують паліативної допомоги, до інших медичних закладів та відділень.

За результатами пошуку навчальних програм з паліативної медицини в пошукових системах Google та в Google Scholar за відповідними ключовими словами українською мовою були відібрано: Програма тренінгу з педіатричної паліативної допомоги (Харківський національний медичний університет, далі – ХНМУ, 2017) [141], матеріали освітнього процесу кафедри загальної хірургії № 1 Національного медичного університету імені О.О. Богомольця «Паліативна онкологія. Надання паліативної та хоспісної допомоги пацієнтам зі злоякісними новоутвореннями, на ВІЛ/СНІД та туберкульоз» (2021), Освітньо-професійна програма «Медицина» магістрів-лікарів за спеціальністю «Медицина» (ХНМУ, 2022) [139], Робоча програма навчальної дисципліни «Паліативна та хоспісна допомога» для магістрів-лікарів Чорноморського національного університету імені Петра Могили (2021) [24], освітні матеріали кафедри паліативної та хоспісної медицини Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика. Крім того, проаналізовано освітні програми немедичних спеціальностей, які містять питання догляду за паліативними хворими. Зокрема, освітня програма «Соціально-виховна робота з дітьми та молоддю» кафедри соціальної педагогіки Національного педагогічного університету імені М. Драгоманова (2020) [11], освітньо-професійна програма «Соціальна робота з надання паліативної та хоспісної допомоги» кафедри соціальної роботи Дніпровського національного університету імені О. Гончара (2024–2025 навчальні роки) [30], навчальна дисципліна «Соціальна робота з особливими групами клієнтів» (2016–2024) кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського університету імені Б. Грінченка.

Дослідження щодо *можливості легалізації евтаназії* в Україні та бажаного формату суспільного діалогу про таку легалізацію [80], описане у параграфі 6.4, було проведено за допомогою соціологічного методу. Для

проведення анкетування використано Google-форму. Статистична обробка результатів була проведена за допомогою програми Excel 2019 (Microsoft, USA). Дослідження було проведено у 2022–2023 роках у хоспісах та паліативних відділеннях Харкова, Києва, Вінниці, Львова (Україна) за допомогою спеціально розробленої анонімної анкети (Додаток А). Дизайн дослідження схвалено комісією з біоетики Харківського національного медичного університету. До анкетування залучено інкурабельних хворих, їх близьких (опікунів), медичних працівників (лікарів та медичних сестер), соціальних працівників, волонтерів, священників, які надають послуги паліативним хворим, вчених, які досліджують питання паліативної медицини. Кастомізована кількість опитаних склала 100 осіб, які були рівномірно розподілені на 10 категорій респондентів шляхом квотування. Кожна з категорій була представлена кількістю більше ніж 10 респондентів в загальній виборці, з якої під час квотування місця категорій заповнювали рандомно. За спільними для всіх підгруп питаннями рівень довіри знаходився в межах 95 %. Кастомізація за критеріями статі та віку не проводили. Усі респонденти в обов'язковому порядку мали відповісти на питання щодо їх статі, віку, релігійності («Чи віруюча Ви людина? «Так» або «Ні»); обов'язково зазначити, чи вперше вони заповнюють нашу анкету; та обрати категорію респондентів, до якої вони належать (дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт, його опікун (доглядач), який відповідає на запитання анкети від свого імені або від імені пацієнта, лікар, медична сестра, соціальний працівник, волонтер (доглядач), священник, які надають послуги паліативним пацієнтам, учений, що вивчає питання паліативної медицини, або особа, що не належить до жодної з перелічених категорій). Спільними для всіх категорій пацієнтів були запитання, чи має бути дозволена евтаназія в Україні та чи потрібно обговорювати легалізацію евтаназії в Україні (і як має бути проведена ця дискусія, лише зацікавленими особами або всім суспільством). Для відповідей на ці запитання були розраховані показники Абсолютної Різниці (АР) з перевіркою належності результату до 95 % ДІ. Поріг достовірності результату був становлений на рівні $p=0,05$.

Про пацієнтів ми з'ясовували, який їх паліативний діагноз, чи відчують вони частий нестерпний біль, де вони лікуються (вдома, у хоспісі, у звичайній лікарні, у будинку для літніх людей, деінде), чи замислювалися вони коли-небудь про самогубство. Пацієнтам не ставили питання, чи потребують та прагнуть вони евтаназії, з етичних міркувань.

В опікунів хворих, що потребують паліативної допомоги, ми запитували, який паліативний діагноз мають хворі, якими вони опікуються, де проходять лікування ці хворі та чи замислювались опікуни коли-небудь про необхідність евтаназії для своїх хворих підопічних.

У лікарів, медсестер (медбратів), соціальних працівників та волонтерів, що лікують або доглядають за паліативними пацієнтами, ми запитували, як вони оцінюють паліативну допомогу та догляд (чи є вони достатніми, чи отримують пацієнти адекватне знеболення), чи просили їх коли-небудь пацієнти або їх близькі (опікуни) про евтаназію, чи говорили, що у пацієнтів були думки про суїцид. У священників додатково запитували, як саме вони відповідали на питання про самогубство або прохання про суїцид (чи говорили, що це неприпустимо, або ж просто пояснювали, що це заборонено законом держави).

На другому етапі дослідження вибірку респондентів було збільшено до 377 осіб. Загальна тривалість двох етапів дослідження склала три роки (2022–2024 роки). Другий етап дослідження також був виконано за допомогою соціологічного методу. Дослідження проведено серед паліативних пацієнтів, їх близьких та фахівців з надання ПХД трьох областях України у її східній, центральній та західній частинах (Львівській, Київській та Харківській областях). Результати цього етапу дослідження висвітлено в міжнародній публікації [525]. У рандомній вибірці проанкетованих 377 осіб було 134 паліативних пацієнта, у тому числі 103 дорослих та 31 дитини (відповіді останніх отримано від батьків); 97 опікунів хворих, які потребують паліативної допомоги; 146 фахівців, що надають медичні, психологічні, соціальні та духовні послуги паліативним хворим наприкінці життя, а саме лікарів, медичних сестер, соціальних працівників, священників та волонтерів). Проведене дослідження

підтвердило та уточнило результати попередніх з більшою достовірністю. Результати двох етапів дослідження представлені в параграфі 6.4.

Для розробки та оцінки нової мультимодальної системи ПХД використано метод системного аналізу, порівняльний та соціологічний методи. Для оцінки нашої моделі розроблено анкету, в якій 10 фахівцям з організації охорони здоров'я та ПХД України та Польщі було запропоновано оцінити розроблені стратегію, тактику, 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. Усім критеріям присвоєно однакову кваліметричну вагу (20,0 %), яку також запропоновано оцінити як критерій дизайну дослідження. Фахівців, залучених до експертної оцінки, на початку оцінювання просили запропонувати іншу кваліметричну вагу для 5 критеріїв оцінювання. Однак зауважень до запропонованою кваліметричної ваги не було.

Кожний захід удосконадження моделі надання ПХД запропоновано оцінити за 10-ти-бальною шкалою, квартільний розподіл результатів оцінки представлено у *Таблиці 2.5*. 10-ти-бальна шкала є найбільш інтуїтивно прийнятною для швидкої оцінки, що підтверджує дизайн Візуально-Аналогової Шкали Болю [84; 621]. Результати оцінок обраховані в абсолютних значеннях (кількість балів, середні значення з відхиленням, $M \pm m$) та у відносних значеннях (%) з округленням результатів до десятих.

Таблиця 2.5 - Квартільний розподіл оцінок заходів вдосконалення моделі надання паліативної та хоспісної допомоги

Квартіль	Q ₁ [0–25]%	Q ₂ [25–50]%	Q ₃ [50–75]%	Q ₄ [75–100]%
Вербальна оцінка запропонованого вдосконалення	Незадовільна	Добра	Якісна	Високоякісна
Кількість балів	1	2–4	5–7	8–10

На другому етапі оцінювання, для збільшення достовірності результату, кількість залучених до цінювання експертів була збільшена до 25. Результати дослідження обраховано за допомогою програмованих комірок програми Excel 2019 (Microsoft, USA). Для оцінки моделі використано методи розвідувальної статистики. Загальний дизайн дослідження схвалено комісією з біоетики ХНМУ. Для експертного оцінювання запрошено фахівців, особисті дані яких збережено в конфіденційному режимі (імена респондентів відомі тільки дослідникам; для узагальнення та розкриття інформації про експертне оцінювання їх замінено на номери від 1 до 25).

РОЗДІЛ 3. ВИЗНАЧЕННЯ ПОТРЕБИ В ПАЛІАТИВНІЙ ТА ХОСПІСНІЙ ДОПОМОЗІ В УКРАЇНІ

3.1. Розрахунок потреби дорослих у паліативній та хоспісній допомозі в Україні на 2018–2020 роки

Надання ПХД пов'язане зі значними фінансовими витратами з державного бюджету, якщо країни приділяють необхідну увагу цим видам допомоги [97; 511]. Україна прагне до моделі збільшення охоплення ПХД тих категорій пацієнтів, які рекомендовані Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ) як найкраща практика [721]. Це особливо важливо в умовах зростання кількості пацієнтів, які потребують ПХД як в Україні, так і в усьому світі [554]. Так у ВООЗ очікують на збільшення потреби в ПХД до 2040 року у світі на 25–47 %.

У нашому дослідженні [95] визначено потребу в основних видах ПХД для населення України на 2018–2020 рр. Дослідження проводилось за методикою, запропонованою УЦСД з використанням статистичних даних Державної служби статистики України [49], Центру громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України [159]), національних онкологічних і туберкульозних реєстрів [76; 108] (переважно про кількість померлих та виписаних зі стаціонару з відповідним діагнозом), до яких застосовуються емпіричні коефіцієнти від 0,2 до 0,9, визначені експертами.

Дослідження дало змогу визначити абсолютні значення та тенденції щодо потреби в основних видах ПХД для дорослих та дітей України у 2018–2020 рр. Потреба в абсолютних значеннях серед дорослих становила 227.143; 212.199 та 190.179, серед дітей – 61.355; 49.002 та 45.357 відповідно. Дані представлені в таблиці 3.1.

Таблиця 3.1 - Потреба в паліативній та хоспісній допомозі
серед дорослих і дітей України у 2018–2020 рр.

Період	Категорія хворих та їх кількість		
	дорослі	дітей	всього
2018 рік	227.143	61.355	288.498
2019 рік	212.199	49.002	261.201
2020 рік	190.179	45.357	235.536

Найбільша потреба в ПХД серед дорослих у цей період відзначена при злоякісних новоутвореннях та серцево-судинних захворюваннях, а серед дітей – при вроджених вадах розвитку, важких перинатальних станах, дитячому церебральному паралічі та злоякісних новоутвореннях. Загальна потреба в ПХД мала стійку тенденцію до зниження як серед дорослих (на 16,27 %), так і серед дітей (на 26,07 %). Найбільше відносне зниження серед дорослих за цей період зафіксовано щодо ревматоїдного артриту, цукрового діабету та ВІЛ/СНІДу, а серед дітей – для вроджених вад розвитку, запальних захворювань центральної нервової системи та серцево-судинних захворювань.

Методика розрахунку, як і сама ідея проведення цього дослідження, є інноваційними, що більш детально описано в розділі 2 дисертації. Однак у ході дослідження ми виявили низку методологічних проблем, над вирішенням яких зараз працюємо:

- відсутні чіткі критерії визначення емпіричних коефіцієнтів у розрахунках потреби в ПМСД, визначених експертами;
- у національному реєстрі хворих на туберкульоз тривалий час не оновлювалися дані;
- база даних національного онкологічного реєстру незручна для пошуку необхідної інформації;

- дані Державної служби статистики України та Центру громадського здоров'я МОЗ України містять різні показники, що використовуються в розрахунках за одні й ті самі роки;

- використані в розрахунках дані про хронічне обструктивне захворювання легень, швидше за все, містять значну частину випадків смерті від COVID-19, які слід розраховувати окремо.

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 (таблиця 3.2), що дозволило вивчити регіональні відмінності потреби в ПХД за показником відносної кількості дорослого населення та дітей.

Таблиця 3.2 - 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.					

Таким чином, 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. Так, якщо за даними ВООЗ та WHPСА, 40 мільйонів людей щорічно потребують паліативної допомоги, а за даними Фонду народонаселення ООН, станом на 15 листопада 2022 року населення Землі досягло позначки 8 млрд

людей [737; 738]. У такому випадку можна сказати, що 0,5 % населення планети потребує паліативної допомоги щороку. За більш детальним розрахунком 78 % з 40 млн осіб (тобто 31,2 млн), що потребують паліативної допомоги, проживають у країнах з низьким та середнім рівнем доходу, а населення цих країн складає 85 % [734]. У такому випадку можна сказати, що 0,45 % населення країн з низьким та середнім рівнем доходу потребує паліативної допомоги щороку. За ще одним розрахунком, з 58 млн людей у світі, що помирають щороку, щонайменше 60 % (тобто 34,8 млн, або 0,43 % населення планети) є невиліковно хворими та потребують паліативної допомоги [115].

Однак існують інші дані, які дозволяють вважати потребу в паліативній допомозі у 1 % населення заниженими. Так, Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги повідомляла [32], що в Україні близько 5 % осіб віком >60 років потребують паліативної допомоги, а у віці >75 років цей відсоток зростає до 60. За цим розрахунком кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні може бути у 6–7 разів більшою, що збігається з оцінками МОЗ (кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, до 1,5 млн осіб) та ВООЗ (кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, до 2 млн осіб). У нашому дослідженні ми мали вирішити, на яку попередню оцінку слід орієнтуватися. Уточнення було вирішено провести за рахунок аналізу переліку нозологій, запропонованого УЦСД: до запропонованого ними переліку паліативних хвороб були додані розсіяний склероз дорослих та епілепсія дорослих і дітей [8].

Крім того, було перевірено дані щодо потреби в ПХД в областях України, обраних для дослідження. Дані Східного регіону, представленого Харківською областю, були проаналізовані за даними департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації та Харківської обласної військової адміністрації, Обласного управління статистики. У 2020 році Харківська область потребувала створення 100 мобільних бригад паліативної допомоги [57], що за нормативом обслуговування (1 бригада на 375 дорослих хворих, що потребують паліативної допомоги, або на 100 дітей з паліативними діагнозами при

оптимальному забезпеченні, що відрізняється від мінімального) відповідає загальній кількості хворих, що потребують паліативної допомоги, 32 тис., з яких 2 тис. – діти, 30 тис. – дорослі (співвідношення дітей до дорослих 1:4 встановлено розрахунком УЦСД у 2019 році [132]). Що приблизно в 1,4 раза більше за розраховану інкурабельних пацієнтів, що потребували паліативної допомоги (1,5 % населення області). Розрахунок за мінімальною кількістю мобільних бригад на кількість хворих, що потребують паліативної допомоги (норматив є меншим в 1,7 раза для дорослих та в 5 разів менше для дітей, відповідно розрахована кількість пацієнтів є кратно більшою), дозволяє рахувати кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, на рівні 61 тис., з яких 51 тис. – дорослі паліативні хворі, 10 тис. – діти (2,9 % населення області).

Аналогічна оцінка виконана для Західного регіону України. Населення Львова на початок 2022 року, за даними міської ради та служби державної статистики, становило більше 717 тис. Переселення зі Львова від початку війни склало близька 14 тис. Однак це місто прийняло значну кількість переселенців з інших більш небезпечних регіонів України (150 тис., половина з яких офіційно зареєстрована). У Львівській області ще на початок травня 2023 року зареєструвались майже 240 тис. переселенців. Діти з паліативними діагнозами, що перебували в області на кордоні з ЄС, а також діти вимушених переселенців з паліативними діагнозами (разом із членами своїх сімей, переважно жінками), що переїхали спочатку до цього західного регіону України, від початку повномасштабної війни виїхали за кордон для забезпечення кращого лікування та догляду. Водночас дорослі з паліативними діагнозами, що мешкали у Львівській області перед війною, переважно залишилися на території області. Навіть з урахуванням факту більш активної міграції населення з Львівської області від початку війни потреба може складати 2,2 % населення, тобто є недооціненою за нашим розрахунком. У Центральному регіоні України оцінка потреби в ПХД Київської області може бути більшою за розраховану нами у 2,4 раза, у Вінницькій області – в 3,1 раза. Але навіть задоволення потреби в ПХД 1 % населення України буде більшою 1–5 разів порівняно з рівнем надання ПХД

на сучасному етапі. А задоволення потреби в адекватному знеболенні при рівні 80 % від потреби в знеболенні за зазначеним переліком нозологій збільшить охоплення хворих, що потребують паліативної допомоги, в 3,8–4,6 рази від поточного рівня [5; 99].

Важливо зазначити, що планування кроків щодо вдосконалення системи ПХД завжди починається з визначення потреб пацієнтів, членів їх родин та системи охорони здоров'я. В першу чергу планування стосується двох категорій пацієнтів: дітей та людей похилого віку. Для першої категорії мають бути враховані як вікове нозологічне різноманіття, так і підвищена чутливість суспільства до страждань цих пацієнтів. Для другою категорії важливо врахувати, що два останні десятиліття життя більшості людей характеризуються зростаючим тягарем хронічної мультиморбідності, високим ступенем слабкості та когнітивного зниження [372; 669; 705]. Відлік геріатричного вдосконалення в країнах Європейського Союзу починається від 50 років, після чого жінки проживуть без значних проблем зі здоров'ям, що потребуватимуть ПХД, у середньому ще 10 років, а чоловіки – 9 років. Розрахунок потреби у паліативній допомозі правомірний до віку середньої тривалості життя: у жінок ще 34 роки, у чоловіків – 29 років, тобто до 84 та 79 років відповідно [409]. В нашому аналізі пацієнти віку між дітьми та похилим віком поєднані з останньою групою, що є виправданим більшою схожістю переліку нозологій середнього та похилого віку ніж середнього віку та дітей.

На першому етапі визначення потреби в ПХД серед дорослих в Україні відповідно до переліку діагнозів, запропонованому Українським центром соціальних досліджень та розрахунку потреби на 2018 рік проведено розрахунок на 2019 та 2020 роки методом лінійного тренду. Результати представлено у *таблиці 3.3.* [95].

Таблиця 3.3 - Потреба у паліативній та хоспісній допомозі в Україні серед дорослих та дітей у 2019–2020 роках відповідно до методики Українського центру суспільних даних (2018).

Вікова категорія та захворювання	Кількість людей, що потребує ПХД			Тренд, 2018/2020 (тенденція, %)	
	2018	2019	2020		
Усього	227.143*	212.199	190.179	↓↓	–16,27
у тому числі:					
Злоякісні новоутворення	91.852	77.791	68.949	↓↓	–11,37
Серцево-судинні захворювання	74.495	74.358	76.251	↓↑	+2,35
Деменції	31.064	Дані відсутні			
Туберкульоз	17.347	17.124	15.687	↓↓	–9,57
Цукровий діабет	16.760	17.518	10.311	↑↓	–38,48
Ревматоїдний артрит	13.696	13.389	6.506	↓↓	–52,50
Фіброз та цироз печінки	4.590	4.213	4.148	↓↓	–9,63
ХОЗЛ	4.051	4.237	5.113	↑↑	+26,22
ВІЛ/СНІД	3.326	2.741	2.350	↓↓	–29,36
Захворювання нирок	1.026	828	864	↓↑	–15,79
Примітки: ↑,↓,0 – можливі напрямки змін тренду між 2018/2019 та 2019/2020 роками (збільшення, зменшення, без змін); * – дані загальної потреби ПХД скореговані для 2018 року у зв'язку з виключенням із загального обсягу дорослих хворих з деменцією; ** – дані загальної потреби ПХД скореговані для 2018 року у зв'язку з виключенням із загального обсягу хворих дітей з важкою та глибокою розумовою відсталістю.					

Потреба в ПХД серед дорослих пацієнтів зі злоякісними новоутвореннями (не враховуючи немеланомні неоплазми шкіри) у 2019 році склала $[0,8 \times 63.573 + +0,25 \times (124.460 - 16.728) = 50.858 + 26.933 = 77.791]$; у 2020 році – $[0,8 \times 57.766 + +0,25 \times (99.992 - 9.050) = 46.213 + 22.736 = 68.949]$. Таким чином потреба в ПХД для пацієнтів цієї категорії зменшилася за 2 роки на 11,37 %.

Потреба в ПХД серед дорослих пацієнтів із серцево-судинними захворювання (не враховуючи атеросклеротичну хворобу серця) у 2019 році склала $[0,4 \times (389.348 - 203.454) = 0,4 \times 185.894 = 74.358]$; у 2020 році – $[0,4 \times (408.163 - 217.535) = 0,4 \times 190.628 = 76.251]$. Таким чином, потреба в ПХД для пацієнтів цієї категорії за 2 роки збільшилася на 2,35%.

У зв'язку з тим, що дані про кількість дорослих пацієнтів, хворих на деменцію, відсутні в базі Медстату для 2019 та 2020 років, дані про кількість таких пацієнтів у 2018 році виключені з загальної потреби в ПХД за 2018 рік, для коректного порівняння 2018, 2019 та 2020 років. У результаті корекції загальна потреба в ПХД скорегована до $[258.207 - 31.064 = 227.143]$.

Потреба в ПХД дорослих у зв'язку з цукровим діабетом обрахована для 2019 року як $[0,63 \times 2.122 + 0,1 \times 161.812 = 17.518]$, для 2020 року – як $[0,63 \times 2.009 + 0,1 \times 90.457 = 10.311]$.

Потреба в ПХД дорослих у зв'язку з ревматоїдним артритом обрахована для 2019 року як $[0,67 \times 19.984 = 13.389]$, для 2020 року – як $[0,67 \times 9.710 = 6.506]$.

Потреба в ПХД дорослих у зв'язку зі смертю від фіброзу та цирозу печінки обрахована для 2019 року як $[0,34 \times 12.391 = 4.213]$, для 2020 року – як $[0,34 \times 12.199 = 4.148]$.

Потреба в ПХД дорослих у зв'язку зі смертю від хронічних обструктивних захворювань легень обрахована без урахування COVID-19.

Потреба в ПХД дорослих у зв'язку зі смертю від ВІЛ/СНІДу для 2019 року обрахована як $[0,8 \times 3.426 = 2.741]$, для 2020 року – як $[0,8 \times 2.937 = 2.350]$.

Потреба в ПХД дорослих у зв'язку зі смертю від хвороб нирок для 2019 року обрахована як $[0,5 \times 1.655 = 828]$, для 2020 року – як $[0,5 \times 1.727 = 864]$.

Безперечно, проведення дослідження є необхідним для планування ПХД в Україні на національному рівні, але розрахунок потреби виконано лише у 2018 році, в рамках проекту «Вдосконалення системи збору даних у сфері паліативної допомоги» за підтримки Міжнародного фонду «Відродження».

Раннє застосування ПХД корелює з покращенням виживаності пацієнтів з метастатичним раком, зниженням вартості лікування та покращенням якості життя, та включає в себе як амбулаторну, так і стаціонарну допомогу [669]. Етика догляду за такими пацієнтами враховує вразливість пацієнта з одночасною потребою посилити його можливості протистояти настроям соціальної ізоляції, когнітивних розладів, хронічних страждань або неминучої смерті [237].

Розширення кола нозологій для ПХД до списку, визначеного УЦСД, не створює протиріч з такою концепцією.

Виключення даних про потребу в ПХД дорослих хворих з деменцією та хворих дітей з важкою та глибокою розумовою відсталістю було вимушеним заходом (через відсутність даних форми 10 статистичної звітності за 2019 та 2020 роки були відсутні на сайті Медстату), але для майбутніх розрахунків дані про ці захворювання необхідно відновити з інших джерел, тому що дані про деменцію у дорослих складають більше 12 % від загальної потреби в ПХД серед дорослих, а дані про важку та глибоку розумову відсталість складають майже 7 % від загальної потреби в ПХД у дітей за 2018 рік.

3.2. Розрахунок потреби дітей у паліативній та хоспісній допомозі в Україні на 2018–2020 роки

Ми визначили потребу в паліативній та хоспісній допомозі в Україні серед дорослих та дітей відповідно до діагнозу у 2019 та 2020 роках, а також обраховані тренди 2018/2020 (*таблиця 3.4*) [95].

Потреба в ПХД дітей з вродженими вадами розвитку, виписаних із стаціонару, для 2019 року обрахована як $[0,3 \times 11.769 = 3.531]$, для 2020 року – як $[0,3 \times 14.943 = 4.483]$.

Потреба в ПХД дітей з окремими станами, що виникають у перинатальному періоді, виписаних зі стаціонару, для 2019 року обрахована як $[0,2 \times 57.437 = 11.487]$, для 2020 року – як $[0,2 \times 56.820 = 11.364]$.

Потреба в ПХД дітей-інвалідів з церебральним паралічем для 2019 року обрахована як $[0,8 \times 12.608 = 10.086]$, для 2020 року – як $[0,8 \times 12.570 = 10.056]$.

Потреба в ПХД дітей зі злоякісними новоутвореннями, виписаних зі стаціонару, для 2019 року обрахована як $[0,8 \times 11.555 = 9.244]$, для 2020 року – як $[0,8 \times 10.100 = 8.080]$.

Таблиця 3.4 - Потреба у паліативній та хоспісній допомозі в Україні серед дорослих та дітей у 2019–2020 роках відповідно до методики Українського центру суспільних даних (2018).

Вікова категорія та захворювання	Кількість людей, що потребує ПХД			Тренд, 2018/2020 (тенденція, %)	
	2018	2019	2020		
Усього	61.355**	49.002	45.357	↓↓	–26,07
у тому числі:					
Вроджені вади розвитку	16.237	4.483	3.531	↓↓	–78,25
Перинатальні стани	11.848	11.487	11.364	↓↓	–4,09
Дитячий церебральний параліч	10.951	10.086	10.056	↓↓	–8,17
Злоякісні новоутворення	8.283	9.244	8.080	↑↓	–2,45
Цукровий діабет	6.251	6.346	6.763	↑↑	+8,19
Розумова відсталість (важка і глибока)	4 551	Дані відсутні			
ВІЛ/СНІД	1.764	1.580	1.524	↓↓	–13,61
Запальні хвороби ЦНС	1.680	1.825	857	↑↓	–48,99
Серцево-судинні захворювання	1.393	1.146	735	↓↓	–47,24
Туберкульоз	938	1.055	751	↑↓	–19,93
Фенілкетонурія	860	875	860	↑↓	0
Муковісцидоз	603	617	619	↑↑	+2,65
Хронічні гепатити	456	164	106	↓↓	–76,75
Мукополісахаридози	91	94	94	↑0	+3,30
Примітки: ↑,↓,0 – можливі напрямки змін тренду між 2018/2019 та 2019/2020 роками (збільшення, зменшення, без змін); * – дані загальної потреби ПХД скореговані для 2018 року у зв'язку з виключенням із загального обсягу дорослих хворих з деменцією; ** – дані загальної потреби ПХД скореговані для 2018 року у зв'язку з виключенням із загального обсягу хворих дітей з важкою та глибокою розумовою відсталістю.					

Потреба в ПХД дітей-інвалідів з цукровим діабетом для 2019 року обрахована як $[0,67 \times 9.471 = 6.346]$, для 2020 року – як $[0,67 \times 10.094 = 6.763]$.

Потреба в ПХД дітей-інвалідів з ВІЛ/СНІДом для 2019 року обрахована як $[0,67 \times 2.358 = 1.580]$, для 2020 року – як $[0,67 \times 2.275 = 1.524]$.

Потреба в ПХД дітей, хворих на серцево-судинні захворювання, виписаних зі стаціонару, для 2019 року обрахована як $[0,67 \times (98 + 1519 + 12 + 0 + 74 + 8) = 1.146]$, для 2020 року – як $[0,67 \times (68 + 965 + 10 + 0 + 46 + 8) = 735]$.

Потреба в ПХД дітей, хворих на туберкульоз, виписаних зі стаціонару, для 2019 року обрахована як $[0,9 \times 1.172 = 1.055]$, для 2020 року – як $[0,9 \times 834 = 751]$.

Потреба в ПХД дітей, хворих на хронічні гепатити, виписаних зі стаціонару, для 2019 року обрахована як $[0,67 \times 244 = 164]$, для 2020 року – як $[0,67 \times 158 = 106]$.

3.3. Уточнення розрахунку та прогнозування потреби дорослих дітей у паліативній і хоспісній допомозі в Україні

Дослідження з визначення потреби було проведено в три етапи, складалося з розрахунку потреби за наявними медико-статистичними даними, прогнозування на наступні періоди, уточнення даних та вдосконалення методу прогнозування.

У результаті *першої фази дослідження* було з'ясовано, що потреба в ПХД в Україні у 2018, 2019 та 2020 роках в абсолютних значеннях серед дорослих склала 227.143, 212.199 та 190.179, серед дітей – 61.355, 49.002 та 45.357 відповідно. Найбільша потреба в ПХД серед дорослих за цей період відзначена щодо злоякісних новоутворень (91.852, 77.791 та 68.949 відповідно) та серцево-судинних захворювань (74.495, 74.358 та 76.251 відповідно), а серед дітей – щодо вроджених вад розвитку, окремих перинатальних станів (11.848, 11.487 та 11.364 відповідно), дитячого церебрального паралічу (10.951, 10.086 та 10.056 відповідно) та злоякісних новоутворень (8.283, 9.244 та 8.080 відповідно).

Потреба в ПХД в Україні у 2018–2020 роках мала стійку тенденцію до зниження як серед дорослих (на 16,27 %), так і серед дітей (26,07 %). Найбільше зниження у відносних значеннях серед дорослих за цей період було зафіксовано відносно ревматоїдного артриту (–52,50 %), цукрового діабету (–38,48 %) та

ВІЛ/СНІДу (–29,36 %), а серед дітей – щодо вроджених вад розвитку (–78,25 %), запальних хвороб центральної нервової системи (–48,99 %) та серцево-судинних захворювань (–47,24 %). Різнонаправлені тренди за 2018/2019 та 2019/2020 роки були зафіксовано серед дорослих відносно серцево-судинних захворювань, цукрового діабету та захворювань нирок, а серед дітей – відносно злоякісних новоутворень, запальних хвороб ЦНС, туберкульозу та фенілкетонурії.

Розрахунок потреби в ПХД в Україні, виконаний нами у 2021 році [95], виявив поступове зниження потреби за період 2018–2020 років з 227.143 до 190.179 серед дорослих, та з 61.355 до 45.357 серед дітей відповідно. За окремими категоріями паліативних патологій відбувалася різнонаправлена зміна (у бік збільшення або зменшення). Найбільшою зміни за означений період потреба в ПХД серед дорослих зазнала потреба щодо злоякісних новоутворень (відбулося зниження з 91.852 до 68.949) та щодо серцево-судинних захворювань (відбулося підвищення потреби з 74.495 до 76.251). Серед дітей найбільшими були зміни показників щодо вроджених вад розвитку, важких перинатальних станів, дитячого церебрального паралічу та злоякісних новоутворень. При цьому щодо перинатальних станів, які призводять до паліативних діагнозів, відбулося зниження з 11.848 до 11.364, щодо дитячого церебрального паралічу – з 10.951 до 10.056 осіб, щодо злоякісних новоутворень – з 8.283 до 8.080. Розрахунок потреби в ПХД є залежними від даних державної статистики та державної медичної статистики [71; 159], тому фактично є залежним від якості збору даних. Відомо, що від початку окупації українських територій збір даних неможливий на окупованих територіях Донецької та Луганської областей, в Криму, на інших окупованих територіях, та ускладнений на територіях, прилеглих до лінії фронту. Крім того, збір даних погіршується в умовах економічних криз [146; 631].

Відомо, що ПХД у світі потребують 56,8 млн людей, і ці потреби зростають, чому сприяють глобальний тягар хвороб та старіння населення планети. Ситуація в Україні не відрізняється від цієї тенденції, чому сприяють демографічна криза та достатньо низькі соціальні стандарти порівняно з розвиненими країнами. У світі лише приблизно 14 % осіб, що потребують ПХД,

її отримують, що також відповідає стану системи медико-соціальної допомоги в Україні [394; 398; 532; 542; 554; 721]. Кризові явища в економіці закономірно впливають і на стан організації медичної допомоги. Однак прагнення збільшити охоплення дорослого населення та дітей ПХД відповідають не тільки запиту суспільства, але й вимогам ЄС на шляху України до євроінтеграції. На жаль, на сьогодні ПХД в Україні фактично охоплені лише онкохворі, пацієнти з ураженнями нервової та серцево-судинної систем. Слабо розвиненої є система «хоспісів вдома». Недостатньою є робота мобільних паліативних бригад, до складу яких входять не тільки медичні працівники, але й соціальні робітники, психологи, священники, волонтери [97].

Наші попередні розрахунки потреби в ПХД [95] були проведені без урахування даних щодо деменції дорослих та важкої і глибокої розумової відсталості дітей, які призводять до появи паліативних станів. У 2018 році УЦСД розрахунок цих показників [132] виконав на підставі даних державної медичної статистики, яка вже не містила даних про ці патології у 2019 та 2020 роках [159]. Однак значна кількість паліативних станів, пов'язаних з діагнозами деменцій та розумової відсталості, не дозволяє виключити їх із загального списку хвороб, до охоплення ПХД яких прагне Україна. Тому ми поставили собі за мету не тільки провести прогнозування потреби в ПХД на наступні (2021 та 2022) роки, але й уточнити свій розрахунок потреби на 2019 та 2020 роки. Слід зазначити, що реалізація цих планів у 2021 році дозволила нам говорити про прогнозування на 2021 та 2022 роки, тому що статистичні дані за кожний поточний рік органи державної та державної медичної статистики зазвичай оприлюднюють лише наприкінці весни наступного року.

Метою *другої фази дослідження* було уточнення даних щодо потреби в паліативній і хоспісній допомозі в Україні у 2018–2020 роках, та прогнозування потреби в ПХД для дорослих і дітей України у 2021–2021 роках.

За основу визначення потреби в ПХД в Україні знов було взято методику, запропоновану УЦСД [132], яка враховує дані причин смертей, обраховані Держстатом, дані щодо захворюваності та смертності, обраховані Центром

медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України МОЗ України (далі – Медстат України), Національним канцер-реєстром та Національним реєстром туберкульозу [76; 159; 108]. Кодування діагнозів було виконано відповідно до Міжнародної класифікації хвороб та причин смертей 10-го перегляду (МКХ-10). Для статистичних розрахунків та прогнозування було використано програму MS Excel (США). Прогнозування другої фази дослідження було проведено методом лінійних трендів.

Відповідно до обраної методики дослідження, кількість хворих, які потребували ПХД, була обрахована нами за 2019 та 2020 роки та зведена з даними УЦСД, за виключенням даних про деменцію у дорослих (F00–F03) та розумову відсталість (важку та глибоку) у дітей (F72–F79), яким надавалась амбулаторна допомога на кінець розрахункового року. Результати представлено у *таблиці 3.5*.

Таблиця 3.5 - 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.

Методика УЦСД передбачає визначення коефіцієнтів до даних медичної статистики (їх визначають експертним шляхом), та їх уточнення за рахунок тих категорій пацієнтів, щодо яких почали або перестали збирати статистичні дані, що більш детально описано в параграфі 2.2 дисертації. Відносно перелічених категорій пацієнтів дані, що до 2018 року були доступні у формі статистичної звітності № 10, стали недоступні. Однак ми вважаємо ці категорії пацієнтів важливими, тому використали доступні дані форми № 20 табл. 3220 Медстату України [159] та дані щодо динаміки загальної кількості пацієнтів цих категорій, що надала Україна ВООЗ за відповідні роки про психічні та неврологічні розлади відповідно до керівництва mhGAP [137].

При розрахунках округлення було проведено до цілих чисел. Дані про причини смертей та пацієнтів, виписаних зі стаціонару, наведено без урахування тимчасово окупованих територій (АР Крим, м. Севастополь, частини Донецької та Луганської областей). Необхідно зазначити, що при розрахунку за допомогою методу лінійного тренду прогнозованої потреби в ПХД серед дорослих показники загальної потреби за всіма та за окремими діагнозами були конгруентними: сума всіх показників прогнозованої потреби за окремими діагнозами співпала з самостійним розрахунком прогнозу загальної кількості ПХД серед дорослих. Водночас як при розрахунку прогнозованої потреби в ПХД серед дітей із уродженими вадами розвитку та хронічними гепатитами були отримані від'ємні значення. Для усунення систематичної похибки тренду використано метод апроксимації залежностей [35, с. 216]: показники скореговано в межах від нульового рівня до рівня попереднього періоду, відповідно до фактичного сенсу сукупності.

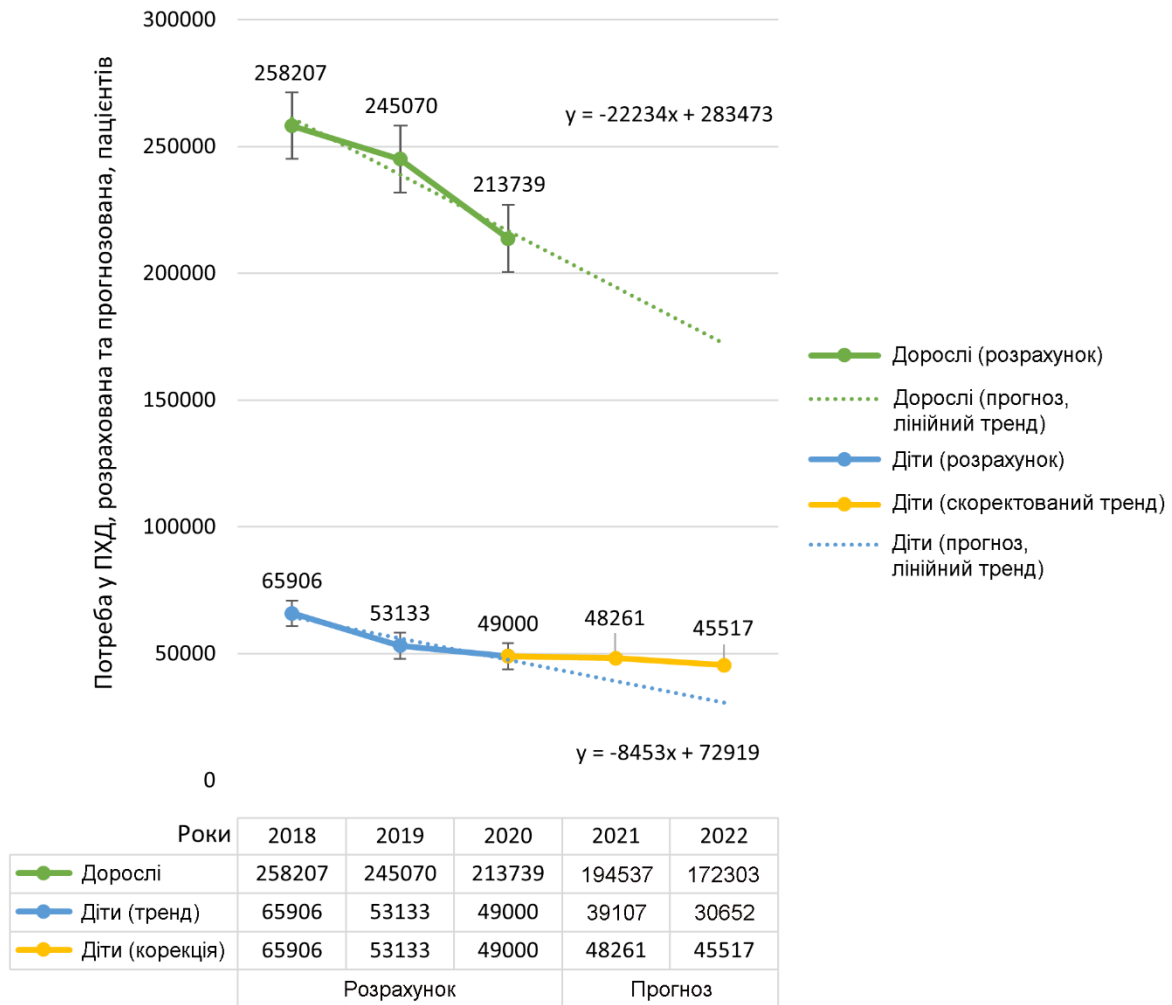


Рис. 3.1 - Потреба у паліативній і хоспісній допомозі в Україні серед дорослих і дітей, розрахована за методикою Українського центру суспільних даних на 2018–2020 роки та спрогнозована за допомогою методу лінійного тренду на 2021 та 2022 роки.

За цими окремими діагнозами ми скорегували розраховані показники до рівня попереднього періоду. Необхідність корекції пояснюється зміною методики обліку статистичних даних за відповідними патологіями на національному рівні від початку 2019 року Медстатом України. Загальні показники прогнозованої потреби в ПХД за 2021 та 2022 роки серед дітей методом лінійного тренду в межах коректного розрахунку склали 39.107 та 30.654 осіб відповідно, але у зв'язку з виправленням некоректного розрахунку щодо прогнозованої кількості вроджених вад розвитку та хронічних гепатитів у дітей в 2021 та 2022 роках загальна потреба в ПХД серед дітей була

скоректована до суми всіх окремих діагнозів до рівнів останнього правильно розрахованого попереднього періоду (2020 року). Таким чином загальна кількість дітей, які потребували ПХД у 2021 та 2022 роках відповідно до скорегованого розрахунку склала 48.261 у 2021 році та 45.517 у 2022 році (Рис. 3.1). Навіть після виправлення показників загальна тенденція до поступового зниження потреби в ПХД серед дітей зберіглася.

Потрібно зауважити, що ми провели прогнозування з використанням логарифмічного та експоненційного прогнозів, але без фіксації результатів у наукових публікаціях, зважаючи на загальне правило прогнозування використовувати лінійний тренд у випадках стійкої тенденції до поступового зниження сумарних показників. Однак, зважаючи на корисну властивість логарифмічного способу розрахунку нескінченно наближатися до нульового показника, але не перетинати вісь абсцис, ми розглянули можливість проведення нового розрахунку з використанням нелінійних функцій на наступних етапах прогнозування, для оцінки параметрів, сукупність яких зводиться до лінійної регресії (методику цих розрахунків наведено у розділі 2, формули (2.1)–(2.18)). Фінальна комбінована модель прогнозування з довірчим інтервалом така:

$$\begin{cases} \text{Прогноз:} & \hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \\ \text{Довірчий інтервал:} & [\hat{y}_{t+k} - 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}; \hat{y}_{t+k} + 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}] \end{cases} \quad (3.1)$$

Система поновлювальних рівнянь:

$$\begin{cases} l_t = \alpha y_t + (1 - \alpha)(l_t + b_{t-1}) \\ b_t = \beta(l_t - l_{t-1}) + (1 - \beta)b_{t-1} \\ \sigma_t^2 = \gamma e_t^2 + (1 - \gamma)\sigma_{t-1}^2; e_t = y_t - \hat{y}_t \end{cases} \begin{cases} \text{Згладжене значення} \\ \text{Наклон тренду} \\ \text{Дисперсія та помилка прогнозу} \end{cases} \quad (3.2)$$

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

Таким чином, основна прогнозна формула:

$$(\hat{y}_{t+k} = l_t + k \times b_t \pm 1,96 \times \sigma_t \times \sqrt{k}) \quad (3.3)$$

Аналіз отриманих прогнозованих даних щодо потреби в ПХД показав збереження тенденції щодо зменшення потреби в ПХД як серед дорослих, так і серед дітей: з 258.207 у 2018 році до 172.303 у 2022 році (або на 33,27 %) та з 65.906 у 2018 році до 45.517 у 2022 році (або на 30,94 %) відповідно. На нашу думку, таке поступове зниження обумовлене не зменшенням кількості паліативних хворих серед дорослих і дітей, а погіршенням збору медико-статистичних даних, що у свою чергу пов'язано з браком кваліфікованого персоналу та дефіцитом медичних кадрів [23].

Серед дорослих найбільші зміни потреби в ПХД відповідно до прогнозу на 2022 рік відбулися щодо пацієнтів з ревматоїдним артритом: потреба зменшилася на 97,00 % (з 13.696 осіб у 2018 році до 412 осіб у 2022 році). Значно зменшиться потреба щодо цукрового діабету – на 69,03 % (з 16.760 у 2018 році до 5.191 у 2022 році), ВІЛ/СНІДу – на 59,69 % (з 3.326 до 1.341 відповідно), злоякісних новоутворень – на 50,82 % (з 91.852 до 45.174 відповідно), захворювань нирок – на 35,29 % (з 1.026 до 664 відповідно), та деменції – на 42,35 % (з 31.064 до 17.909 відповідно). Натомість, збільшиться прогнозована потреба у ПХД серед пацієнтів, хворих на серцево-судинні захворювання – на 4,26 % (з 74.495 у 2018 році до 77.669 у 2022 році) та на ХОЗЛ – на 49,59 % (з 4.051 до 6.060 відповідно), що відповідає європейським та загальносвітовим тенденціям [398; 669].

Серед дітей найбільші зміни виявлено для таких категорій паліативних пацієнтів як діти з серцево-судинними захворюваннями (зменшення на 92,54 %, або з 1.393 у 2018 році до 104 у 2022 році), запальними хворобами ЦНС (на 87,09 %, з 1.680 до 217 відповідно), вродженими вадами розвитку (на 78,26 %, або з 16.237 у 2018 році до 3.531 у 2022 році), важкою та глибокою розумовою відсталістю (зменшення на 39,66 %, або з 4.551 до 2.746 відповідно), туберкульозом (на 32,30 %, з 938 до 635 відповідно), та ВІЛ/СНІДом (на 28,41 %, з 1.764 до 1.263 відповідно). Збільшення прогнозованої потреби в ПХД серед дітей було встановлено щодо цукрового діабету (на 15,51 %, або з 6.251 у 2018

році до 7.221 у 2022 році) та муковісцидозу (на 5,64 %, або з 603 до 637 відповідно).

У *третьій фазі* дослідження потреби в ПХД серед дорослих і дітей було проведено прогнозування методом за допомогою методу повзучого (ковзного) тренду з постійним сегментом згладжування. Визначено межі уточнення прогнозу потреби в ПХД, зробленого методами лінійного, логарифмічного та експоненційного трендів, відповідно до списку паліативних діагнозів, рекомендованому ВООЗ, з використанням удосконаленого методу прогнозування.

Для проведення третьої фази дослідження використано перелік хвороб та методика УЦСД (2019). На основі розрахованої потреби на 2018–2020 роки зроблено прогноз потреби методом лінійного тренду на 2021 та 2022 роки, який був перевірений шляхом порівняння з розрахунком за наявними статистичними даними на 2022 рік. Для покращення результату прогнозування обрано метод повзучого тренду із сегментом згладжування, у межах якого прогноз методом лінійного тренду доповнено методами логарифмічного та експоненційного трендів, розрахунком дисперсій та стандартних помилок для всіх обраних діагнозів дорослих та дітей, для груп дорослих і дітей з усіма паліативними діагнозами, та для всіх вікових категорій. Достовірність прогнозування перевірялась шляхом перевірки відповідності результату діапазону 95 % довірчого інтервалу. Для зменшення похибки прогнозу враховано уточнені дані медичної статистики щодо лікування дітей з паліативними діагнозами в медичних закладах та дані демографічної статистики щодо дітей на тимчасово окупованих територіях, що були звільнені.

Результати уточнення прогнозу висвітлено в міжнародній публікації [518], в якій було зазначено, що вибір методу лінійного тренду (математично відповідає закономірності $y=ax+b$) для прогнозування потреби в ПХД на 2021 та 2022 роки пов'язано зі стійкою тенденцією до зниження означеної потреби протягом 2018–2020 років. На нашу думку, таке зниження зумовлено низкою об'єктивних та суб'єктивних факторів. Серед перших були явища демографічної

кризи, що наростала, серед других – погіршення якості збору даних медичної статистики. 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 (Таблиця 3.6).

Таблиця 3.6 - 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 наявними даними	2019	245.070	+	53.133	+
	2020	213.739	+	49.000	+
	2022	87.254	–	46.122	–
Лінійний тренд	2022	172.303	0 (+97,47 %)	45.517	0 (–1,31 %)
Повзучий тренд	2022	105.341	+ (+20,73 %)	44.660	– (–3,17 %)
Примітки: 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). Відхилення прогнозованих значень на 2022 рік методами лінійного тренду та повзучого тренду обраховано у відсотках від розрахованого за наявними статистичними даними значення на 2022 рік. Також слід зазначити, що розрахунок за наявними даними проведений без урахування тимчасово окупованих територій України: у 2019 та 2020 роках – 2-х областей та Автономної республіки Крим, у 2022 році – 9-ти областей та Автономної республіки Крим.					

Точність прогнозу, здійсненого методом повзучого тренду з постійним сегментом згладжування є вищою за рахунок закладеного багатofакторного дисперсійного навантаження [176, с. 57–60; 21, с. 76], 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 Стюдента 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 3.7).

Таблиця 3.7 - 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]

Таким чином, корегування потребувала саме статистика щодо дітей з паліативними діагнозами. На нашу думку, на збір статистичної інформації щодо цієї категорії пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, вплинули наступні фактори: реформування медико-генетичної служби України напередодні війни; значна міграція дітей під час повномасштабної війни (як за кордон, так і внутрішнє переміщення). Перевірка даних методами стандартизації вибірок дітей з паліативними діагнозами відповідно до кількості наявного населення в областях з тимчасово окупованими територіями, що були звільнені

вже у 2022 році (Житомирської, Київської, Чернігівської, Сумської, Харківської) показала зменшення стандартної помилки середніх вибірок до рівнів дисперсій 0,7–0,84 (для діагнозів груп Q00–Q99 та C00–C97 з ваговими коефіцієнтами у загальній сукупності дітей, що потребують ПХД, 0,1648 та 0,1348 відповідно), що дозволяє вважати корегування достатнім для попадання результату скорегованого методом повзучого тренду прогнозу в 95 % ДІ. Тобто для отримання достовірного прогнозу щодо дітей, які потребують ПХД, у наступному прогнозі на 2024 рік достатньо уточнити дані щодо 1/3 паліативних пацієнтів цього профілю з діагнозами злоякісних новоутворень та вроджених вад розвитку.

Ситуація щодо неточного прогнозу в Україні від початку повномасштабної війни не є унікальною. З подібними проблемами протягом останніх 20 років мали справу більше 10 країн, які знаходилися у стані війни, стихійних лих або міграційних криз, та одночасно водночас над покращенням національних систем ПХД [554]. Політична підтримка та незначні додаткові зусилля можуть дозволити Україні зібрати необхідні дані медичної статистики для отримання достовірного результату, необхідного для розрахунку фінансування ПХД за програми медичних гарантій.

Запропонована УЦСД методика розрахунку потреби в ПХД на національному рівні, на думку її розробників, може бути вдосконалена та переглянута. Тому при виконанні розрахунку потреби в ПХД на 2019 та 2020 роки [95] ми попередньо вилучили з переліку паліативних діагнозів деменції дорослих та важку та глибоку розумову відсталість у дітей у зв'язку з тим, що в Україні припинили збирати статистичні дані щодо цих категорій пацієнтів. На наступному етапі дослідження ми відновили розрахунок щодо цих паліативних діагнозів, перерахувавши їх за непрямыми даними, та зробили прогноз на 2021 та 2022 роки з урахуванням захворюваності [98]. При виконанні прогнозу ще одна категорія викликала сумніви щодо достовірності результату: кількість хворих на хронічну обструктивну хворобу легень у 2019 та 2020 роках значно збільшилася внаслідок пандемії COVID-19. Але відповідно до методики

розрахунку хворих на коронавірусну інфекцію потрібно було обраховувати окремо. Проблема неточного прогнозу зникла після закінчення пандемії.

Ще однією складною категорією для уточнення прогнозу була чисельна група дітей з важкими перинатальними станами. Відповідно до цілей сталого розвитку ООН, дитяча смертність до 2030 року має бути скорочена до 12 на 1000 живонароджених серед дітей 1 місяця життя, та до 25 на 1000 живонароджених серед дітей до 5 років. В Європейському регіоні ВООЗ обидва показники були найнижчими протягом 19 років (2000–2019). У 2019 році, що був останнім проаналізованим у звіті ВООЗ 2023 року про глобальні рівні хвороб і здоров'я, в Європейському регіоні ВООЗ смертність серед дітей до 5 років становила 7–8 на 1000 живонароджених. Однак у світі смертність дітей до 5 років все одно залишається високою: кількість смертей складає 1,1 млн, з найбільшими відносними показниками в Африканському регіоні. За прогнозами, 54 країни у світі не досягнуть цілей щодо рівнів материнської та дитячої смертності [735, с. 6, 110]. Смертність дітей до 5 років у світі пов'язана перш за все з інфекційними захворюваннями (гострими респіраторними інфекціями, діареєю та малярією) [450]. Але в Європейському регіоні ВООЗ серед факторів, що спричиняють смерть дітей, важливе значення разом з респіраторними інфекціями мають неонатальний сепсис, менінгіт (відповідають категорії дітей, що потребують паліативної допомоги, із запальними захворюваннями ЦНС), наслідки передчасних пологів, асфіксії в пологах, родової травми та вроджені вади розвитку [130]. Тобто дитяча інвалідність і смертність тісно пов'язані зі станом вагітних, перебігом пологів та рівнем материнської смертності.

Ще стосовно трьох групи дітей з паліативними діагнозами (I00–I99, A15–A19 та F72–F79), відносна вага яких у загальному прогнозі склала 0,37 %, 1,05 % та 5,23 % (або 166, 469 та 2.338 з 44.660 всіх дітей з паліативними діагнозами у прогнозі на рік), слід зазначити, що корегування прогнозу за рахунок урівноважування дисперсій та стандартних помилок не було ефективним для підвищення достовірності прогнозу.

Таким чином, вибір методу повзучого тренду з сегментом постійного згладжування виявився виправданим: він дав можливість визначити достовірність проведеного прогнозування, був більш точним порівняно з методом лінійного тренду, доповненого методами логарифмічного та експоненційного трендів, дозволив зменшити похибку прогнозування, пов'язану з відсутністю даних офіційної медичної статистики в Україні за 2021 рік. Прогноз на 2022 рік для України методом повзучого тренду дозволив отримати достовірний (в межах 95 % довірчого інтервалу) для дорослих та для пацієнтів всіх вікових груп, що потребують паліативної допомоги, але не дозволив отримати достовірний результат для дітей з паліативними діагнозами. Визначено, що для досягнення достовірного результату необхідно покращити збір медичних статистичних даних щодо дітей з паліативними діагнозами груп злоякісних новоутворень та вроджених вад розвитку, а також даних демографічної статистики щодо дітей на тимчасово окупованих територіях після їх звільнення.

Таким чином, використаний для уточненого прогнозу метод повзучого тренду з постійним сегментом згладжування, дає більш точні результати, дозволяє визначати достовірність прогнозу та враховувати одночасний вплив різних вхідних параметрів, що робить очевидним напрямок пошуку необхідної додаткової статистичної інформації для підвищення точності прогнозу.

3.4. Клініко-епідеміологічні характеристики хвороб, що потребують паліативної допомоги

На визначення потреби ПХД впливають клініко-епідеміологічні характеристики хвороб, що дозволяють наблизитися до оптимальної моделі визначення паліативного статусу, в якій паліативний хворих – це особа з невиліковним захворюванням, а не тільки особа, яка вже вмирає від інкурабельної хвороби. ПХД є однією з пріоритетних медико-соціальних та

гуманітарних проблем України, як і будь-якої країни світу. Її надання пов'язано зі значними матеріальними витратами у загальному бюджеті країн, що приділяють цим видам допомоги необхідну увагу [146; 398; 532]. Крім того, потреби в ПХД у світі зростають, що пов'язано зі старінням населення. На сьогодні у світі ПХД потребують 56,8 млн людей щорічно, у тому числі 25,7 млн на останньому році життя. Але за прогнозами ВООЗ до 2040 року у світі потреба в ПХД збільшиться на 25–47 %. Крім того, слід врахувати, що навіть зараз лише 14,0 % тих, хто потребує ПХД, її отримують [542; 554].

ПХД покращує якість життя дорослих пацієнтів та дітей, їхніх сімей, запобігає та полегшує страждання у випадках правильної оцінки та лікування болю, інших фізичних та психологічних проблем [721]. ПХД потрібна при широкому спектрі захворювань: у 38,5 % хронічних хвороб серця та судин, 34,0 % випадках раку, при 10,3 % хронічні респіраторних захворювань, 5,7 % СНІДу, 4,6 % діабету. Також у списку хвороб, коли переважна більшість пацієнтів потребує ПХД, особливо в останній рік життя, є ниркова недостатність, розсіяний склероз, хвороба Паркінсона, ревматоїдний артрит, деменція, важкі вроджені вади розвитку та стійкий до ліків туберкульоз. Однак у багатьох країнах з низьким рівнем розвитку ПХД, до яких належить і Україна, ПХД охоплює лише онкохворих [97]. У той самий час існують розрахунки потреби в ПХД в Україні [132], які враховують також хвороби дорослих (серцево-судинні захворювання; деменцію; туберкульоз; цукровий діабет; ревматоїдний артрит; фіброз та цироз печінки; хронічні обструктивні хвороби легень; ВІЛ/СНІД; важкі захворювання нирок) та хвороби дітей (вроджені вади розвитку; перинатальні патологічні стани, що загрожують життю; дитячий церебральний параліч, цукровий діабет, важку та глибоку розумову відсталість; ВІЛ/СНІД; запальні хвороби центральної нервової системи; серцево-судинні захворювання; туберкульоз; фенілкетонурію; муковісцидоз; хронічні гепатити; мукополісахаридози). Визначений список патологічних станів відповідає рекомендаціям ВООЗ [656], тому його було використано для визначення потреби в ПХД на наступні роки.

Запропонований перелік діагнозів охопив найбільші за чисельністю групи хворих зі злоякісними новоутвореннями дорослих і дітей, дегенеративними інвалідизуючими неврологічними захворюваннями та неврологічними наслідками розладів кровообігу, хронічних та гострих [84; 93; 704; 723], що дозволило зробити попередню оцінку задоволення потреби в ПХД. Ця потреба лише однієї категорії пацієнтів (дорослих хворих, що потребують паліативної допомоги, із злоякісними новоутвореннями) у Харківському регіоні у 2018 році за оцінками УЦСД складала 6.842 пацієнти [132], тобто головний хоспіс регіону забезпечував менше 1 % потреби. Подібна оцінка у регіоні була проведена вперше. Проведений нами попередній аналіз практики знеболення [83; 84] виявив несвоєчасне призначення наркотичних знеболювальних паліативним пацієнтам з інтенсивним болем та обмежений перелік препаратів для знеболення. Ми зробили припущення, що низьке охоплення ПХД хворих, що потребують паліативної допомоги, навіть у довоєнні часи могло призвести до низького рівня задоволення від лікування, зокрема знеболення. Ці припущення були проаналізовані на подальших етапах дослідження, що описано у параграфах 3.5 та 7.2.

Аналіз основних причини смерті хворих, що потребують паліативної допомоги, залежно від діагнозу [643] показав, що причини смертей дорослих і дітей вивчені при хворобах за переліком, що є паліативними, можна узагальнити та згрупувати до недостатності органів та систем; судинних криз; асфіксії; тромбоемболічних станів; інфекційних ускладнень аж до сепсису, хронічної інтоксикації; проростання пухлин в інші органи з порушенням їх вітальних функцій, метастазуванням; малігнізації доброякісних пухлин; ускладнень лікування; уражень головного та спинного мозку внаслідок епілептичних нападів, травм, запальних процесів; ендокринних ком; гангрени та пролежнів; важкого імунodefіциту; недорозвиненості або відсутності органів при вроджених вадах розвитку; недоношеності; суїцидів при депресивних станах. Відповідно до цих рекомендацій було додано форму реєстрації причин смерті інкурабельних пацієнтів хоспісу, історії хвороб яких були проаналізовані

для цього дослідження (додаток Б). Під час створення переліку причин смерті було враховувано, що ПХД має на меті запобігання передчасної смерті пацієнтів від ускладнень важких хвороб та їх коморбідного впливу на вітальні функції, що лікування таких пацієнтів (з акцентами на патогенетичну терапію та адекватне знеболення) має бути спрямовано на полегшення страждань та підвищення якості життя таких пацієнтів. Недостатньо вивченими залишаються питання причин смертей інкурабельних пацієнтів, які мають тісний зв'язок із організацією ПХД, зокрема із пакетним бюджетним фінансуванням стаціонарної та мобільної паліативної допомоги дорослим і дітям, провідними потребами хворих, що потребують паліативної допомоги.

Перебування в хоспісі пацієнтів з обмеженим прогнозом життя (зазвичай до 6 місяців) має зменшити страждання, відчуття болю та підготувати до гідної смерті. Серед усіх заходів ПХД (лікування, догляду, соціального супроводу, психологічної та духовної підтримки), саме лікування забезпечує необхідний контроль болю [89; 394; 643; 645]. Обмежена працездатність або повна непрацездатність також пов'язані із хронічними інтенсивним болем [84; 432]. Контрольованість болю залежить від основного паліативного діагнозу, коморбідної патології, виду болю (головні тут ноцицептивний, тобто пов'язаний із подразненням нервів, та нейропатичний біль, пов'язаний з органічним ураженням нервів), використання можливостей лікування (у тому числі паліативних хірургічних втручань, використання усього арсеналу знеболювальних, що не має бути обмежений використанням лише морфіну та деяких НПЗП, має включати використання ад'ювантів (седативних, снодійних, нейролептиків, протиепілептичних (ПЕП), протисудомних препаратів зі значним знеболювальним ефектом)) [89; 445; 515; 643]. Суворі антинаркотична доктрина України, війна та перманентні складності реформи системи охорони здоров'я вже відчутно затримують використання значного потенціалу препаратів канабісу для знеболення в паліативній медицині [392; 447; 643]. При цьому біль у переважній більшості пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, свідчить про вже відомі проблеми зі здоров'ям, має відомі характеристики

походження, інтенсивності та терапевтичної чутливості [84; 89; 432; 643; 725]. Ефективне знеболення запобігає передчасній смерті пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, навіть в умовах незворотності їх інкурабельних хвороб [513]. Потреби в знеболенні підлягають розрахунку та прогнозуванню [95; 98; 132; 518; 643], методи яких постійно вдосконалюються [518; 520; 643]. Зв'язок болю з причинами смерті у паліативній медицині також активно вивчається [643].

Причинами смерті онкологічних хворих (C00–C97, D00–D48 за МКХ-10) є ракова інтоксикація, функціональна недостатність органів та систем (дихальної, серцево-судинної, сечовивідної, печінки), кахексія, метастазування та проростання пухлин в інші органи з порушенням їх вітальних функцій, інфекційні ускладнення (сепсис, інфікування пухлин, що розпадаються, пролежнів), тромбоемболії, ускладнення лікування (інтоксикація від хіміотерапії, смерть внаслідок надмірної седації наркотичними знеболювальними тощо) [515; 540; 643; 741]. У нашому дослідженні щодо потреби в ПХД в Україні у 2018–2020 рр. онкологічні хворі зі злоякісними новоутвореннями складали (36,3–40,4) % всіх паліативних дорослих пацієнтів та (13,5–17,8) % дітей з паліативними діагнозами [95; 98; 518; 520; 643].

Ще однією великою групою хворих, які потребували ПХД у цей період в Україні, були хворі на серцево-судинні хвороби ([32,8–40,1] % дорослих та [1,6–2,3] % дітей з відповідними діагнозами). Причинами смерті від серцево-судинних хвороб (I00–I99 за МКХ-10) були гостра та хронічна серцева недостатність, недостатність кровообігу внаслідок інфаркту міокарду та інсульту судин мозку (геморагічного та ішемічного), хронічна серцева недостатність, тромбоемболічні стани та порушення серцевого ритму. Інші дослідники серед можливих причин смерті називають також розриви аневризми на тлі гіпертензії з внутрішніми кровотечами [486; 487; 489; 536; 537; 643].

У 2019 році в Україні було припинено збір статистичних даних щодо захворюваності на деменцію у дорослих (F72–F79 за МКХ-10) та важку та глибоку розумову відсталість у дітей (F00–F03 за МКХ-10). Тому наші подальші

розрахунки потреби в ПХД для цих категорії хворих можуть бути не точними. Відповідно до цих розрахунків у 2018–2020 рр. в Україні потребували ПХД (11,02–13,41) % дорослих у паліативних стадіях деменції (приблизно від 23,5 до 32,0 тис. хворих) та (6,90–7,77) % дітей у паліативних стадіях важкої та глибокої розумової відсталості (від 3,6 тис. до 4,5 тис. пацієнтів) [95; 98]. Причинами смерті при деменції дорослих (F72–F79 за МКХ-10) та важкої та глибокої розумової відсталості дітей (F00–F03 за МКХ-10) є порушення ковтання та пов'язані з цим порушенням асфіксія та аспіраційна пневмонія; інфекції сечовивідних шляхів аж до септичних станів; пролежні та їх інфекційні ускладнення; анорексія; ускладнення лікування [337; 346; 391; 550; 643]. Серед ускладнень лікування причинами смертей можуть бути нейрорептичний злоскисний синдром від застосування нейрорептиків (він характеризується м'язовою ригідністю, гіпертермією, порушенням свідомості та вегетативними розладами), кардіотоксична та аритмогенна дія трициклічних антидепресантів, протисудомних препаратів (карбамазепін, фенітоїн), що може призвести серцевої недостатності або раптової серцевої смерті, ускладнення зондового харчування, важке одужання від інфекційних хвороб на фоні делірію, надмірна медикалізація при агресивній реанімації, неправильне поєднання препаратів у схемах лікування (наприклад, поєднання антипсихотиків з антиаритмічними препаратами, трициклічними антидепресантами, макролідами, фторхінолонами, що призводить до порушення серцевого ритму), імуносупресія, пов'язана з лікуванням кортикостероїдами тощо.

Причинами смерті при туберкульозі (A15–A19 за МКХ-10) є бронхообструкція та дихальна недостатність; масивні легеневі кровотечі; ВІЛ-інфекція (у поєднанні з туберкульозом стадія цього захворювання визначається як СНІД); туберкульозний менінгіт, мультирезистентність палички Коха до антибіотиків [234; 347; 643]. Необхідно зважати на значну смертність від туберкульозу у всьому світі, та в Україні зокрема, а також швидке поширення інфекції по планеті. Так, у 2023 році туберкульозом вперше захворіли 8,2 млн (перше місце по темпам поширення). У 2022 році таких випадків було 7,5 млн, а

серед причин смертей від інфекційних хвороб у світі туберкульоз посів друге місце після COVID-19. Особливий ризик інфекція має для людей похилого віку та інвалідів, які частіше за інші категорії населення потребують паліативної допомоги [306; 362; 412; 595; 643].

Причинами смерті при цукровому діабеті (E10–E14 за МКХ-10) є діабетичні коми, судинні кризи, ниркова недостатність, інфекційні ускладнення (аж до сепсису) внаслідок розвитку гангрени нижніх кінцівок та пролежнів [586; 643]. За даними ВООЗ та Міжнародної діабетичної федерації (IDF), у світі на цукровий діабет хворіє близько 422 мільйонів людей. Хвороба спричиняє 1,5 мільйона смертей щороку, збільшує загальну смертність в 2–3 рази та скорочує тривалість життя. Очікується, що до 2030 року кількість хворих на діабет зросте до 600 мільйонів. За даними Діабетичного атласу (2021) [164], в Україні живе 2,3 млн осіб із цукровим діабетом, і майже 1 млн з цього числа не знає про свій діагноз. Смертність від цукрового діабету в Україні за період 2011–2021 рр. зросла у 2,5 раза та склала 58 тис. випадків у 2021 р. Майже 3 % первинної інвалідності дорослого населення в Україні є наслідком захворювання на діабет. Цукровий діабет є фактором ризику розвитку серцево-судинних захворювань, які у свою чергу є основною причиною смерті в Україні (63 % всіх смертей, які можуть бути спровоковані цукровим діабетом) [44]. Незважаючи на ці факти, у паліативній медицині смертність від діабету враховують лише при інфекційних ускладненнях, тромбоемболіях та тлі важкого діабету, діабетичних комах. Всі інші випадки обраховують у категоріях серцево-судинних захворювань (інфаркт міокарда, інсульт), хронічна хвороба нирок, важки інфекційні хвороби.

Причинами смерті при ревматоїдному артриті (M05–M06 за МКХ-10) є переважно інфекційні ускладнення (аж до сепсису) від малої рухливості або нерухливості пацієнтів, спричинених хворобою (пролежні, пневмонія) та ускладненнями лікування (насамперед імуносупресорами, що знижують опірність організму до інфекційних захворювань та здатні спричинити фіброз печінки, наприклад метотрексат, азатіоприн, циклоспорин, такролімус та ін.) [219; 427; 698; 643]. Фіброз та цироз печінки (K74 за МКХ-10) також розглядають

як паліативні стани дорослих і дітей. Найчастіше їх поява пов'язана з хронічними гепатитами В та С (K73, K75.2, K75.3 за МКХ-10). Смерть при фіброзі та цирозі печінки спричиняють печінкова недостатність, кровотечі, малігнізація (рак печінки), інфекційні ускладнення нерухомості при цих хворобах (інфекції шкіри, пневмонія), що можуть спричинити сепсис [267; 643]. Смертність при фіброзі та цирозі печінки асоційована з такими патологічними станами, як алкогольна хвороба печінки, неалкогольні жирова хвороба печінки та стеатогепатит, широко розповсюдженими метаболічним синдром, ожирінням та цукровим діабетом, з обтяженою спадковістю та деякими отруєннями гепатотоксичними речовинами (наприклад, мікотоксинами, а саме афлатоксинами).

Причинами смерті при ВІЛ-інфекції є ускладнення, що виникають внаслідок руйнування імунної системи. Розвиток фінальної стадії захворювання (СНІДу) пов'язаний з активізацією опортуністичних інфекцій (пневмоцистної пневмонії, кандидозу, токсоплазмозу, мікобактеріальних інфекцій), появою туберкульозу, цитомегаловірусної інфекції, криптококовий менінгіту, злоякісних новоутворень, у тому числі не притаманних здоровим особам зі спроможним імунітетом (саркома Капоші), неходжкінських лімфом, раку шийки матки, ракової кахексії, ниркової недостатності, ВІЛ-асоційованих деменцій, нейроСНІДу. В умовах війни тимчасово переміщені особи та мігранти з ВІЛ-позитивним статусом можуть бути позбавлені доступу до антиретровірусної терапії (АРВТ), що може прискорити розвиток СНІДу та його летальних ускладнень [341; 402; 534; 643].

Причинами смерті при Хронічному Обструктивному Захворюванні Легень (ХОЗЛ) (J43–J47 за МКХ-10) є дихальна недостатність внаслідок пневмонії, бронхообструкції, розпаду тканин легень, уражених інфекційним процесом, розпаду пухлин, гіпералергічних реакції (анафілаксії), порушень серцевого ритму, тромбоемболій, стероїдної недостатності внаслідок тривалого лікування інгаляційними кортикостероїдами, серцевої недостатності з хронічною нестачею кисню. Настання смерті значно прискорює широко розповсюджене у світі куріння тютюну [197; 374; 456; 535; 643]. У доповідному 2016 році ХОЗЛ

спричинила більше 3 млн смертей та зайняла 3-є місце серед 10-ти головних причин смертей [456]. Після початку пандемії COVID-19 і дотепер внаслідок єдиного патогенетичного механізму бронхообструкції відбувається змішування статистичних даних щодо смертей, спричинених ХОЗЛ та коронавірусною інфекцією, що ускладнює обрахунок та прогнозування потреби в ПХД від ХОЗЛ. Набагато простішим шляхом вирішення цієї проблеми є зміна правил збору медико-статистичної інформації щодо хвороб з важкою бронхообструкцією, замість спроб добитися виконання діючих норм збору медико-статистичної інформації ЗОЗ України.

Причинами смерті при гломерулярних та тубулоінтерстиціальних хворобах нирок, що спричиняють паліативні стани (N00–N15, N20–N23 за МКХ-10), є ниркова недостатність, уремія, інфекційні ускладнення запальних процесів у нирках, розвиток інфекційного процесу у місці доступу до судин при діалізі, малігнізація пухлин нирок при діалізі, шлунково-кишкові кровотечі від пошкодження слизових оболонок пероральними препаратами, порушення серцевого ритму внаслідок відхилення від норми вмісту калію в крові, спричиненого лікуванням петльовими та тіазидовими діуретиками, інгібіторами ангіотензинперетворюючого ферменту [216; 223; 242; 509; 563; 571; 643]. Уремія спричиняє ураження центральної нервової системи, що призводить до уремичної енцефалопатії та коми; серцево-судинної системи з розвитком перикардиту та/або міокардиту; шлунково-кишкові кровотечі; гіперкаліємії, аж до зупинки серця.

Причинами смерті при муковісцидозі (E84 за МКХ-10) є кістозний фіброз підшлункової залози та інфекційні ускладнення хвороби, аж до сепсису [469; 746]. При муковісцидозі та мукополісахаридозах у дітей (E76 за МКХ-10) смерть зазвичай пов'язана із функціональною недостатністю органів та їх систем (респіраторної, серцево-судинної, з нирковою та печінковою недостатністю). Причинами смерті при мукополісахаридозах також є судоми, які пошкоджують мозок, аритмії та інфекційні ускладнення [592; 643; 676].

Причинами смерті при вроджених вадах розвитку новонароджених (Q00–Q99 за МКХ-10) є відсутність або недорозвиненість органів, їх функціональна недостатність, судоми та паралічі, ускладнення хірургічного лікування [195; 318; 339; 643; 661]. Смерть при важких перинатальних станах (P05–P96 за МКХ-10) також може бути пов'язана з вродженими вадами розвитку, недоношеністю [198], але може бути спричинена патологією вагітних (інфекціями, гестозами, екстрагенітальними хворобами), патологічними пологами (кровотечами, асфіксією плоду) [226; 304; 448; 643].

Дитячий церебральний параліч (ДЦП) (G80 за МКХ-10) та запальні хвороби центральної нервової системи (ЦНС) (E70.0 за МКХ-10) спричиняють смерть внаслідок порушень нервової регуляції респіраторного процесу, пошкоджень мозку при судомах та декомпенсації основного захворювання, при розвитку гострої серцевої недостатності, тромбоемболічних станів, аспіраційної пневмонії, інфекційних процесів сечовивідної системи аж до сепсису, при малігнізація пухлин. При запальних хворобах ЦНС внаслідок пошкодження ділянок мозку, що відповідають за процеси гальмування, а також внаслідок більш частих депресивних епізодів підвищується частота самогубств через суїциди [201; 327; 333; 549; 576; 504; 643].

Епілепсія (G40 за МКХ-10) може спричинити синдром раптової смерті (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP). Падіння під час нападів підвищують ризик травми мозкових структур, що також асоціюється з більшим ризиком самогубств та мозкових інсультів. Ризик ненавмисного утоплення збільшується, якщо напад починається у воді. Часті депресивні стани хворих на епілепсію збільшують ризик суїцидів [217; 233; 643].

Розсіяний склероз (G35 за МКХ-10) може спричинити смерть через розвиток пневмонії, тромбоемболії (у тому числі легеневої артерії), інфекційних ускладнень внаслідок гіподинамії (пролежні, інфекції сечовивідної системи), аж до сепсису, судинні кризи, суїциди в депресивних станах [281; 300; 420; 643; 658].

Об'єктивним медико-соціальним критерієм, що враховує можливі причини смерті хворих, які потребують паліативної допомоги, є якість вмирання від паліативних хвороб, виміряним Індексом якості смерті (ІЯС, англ. – Quality of Death Index). Значення та аспекти визначення цього індексу додатково висвітлені у параграфах 1.2 та 6.4 дисертації. ІЯС України у жовтні 2015 році склав 25,5, що ранжувало країну на 69 місце з 70 країн, які взяли участь у рейтингу того року [674]. У рейтингу 2021 року, в якому приймала участь вже 81 країна, Україна залишилася на 69 ранговому місці, але вже з показником 53,7 [349]. Частково така зміна кількості балів пов'язана із зміною методики підрахунку, розробленої у 2010 році [675], частково – з удосконаленням системи фінансування ПХД [393]. Однак необхідно зазначити, що у системі ПХД країни існує низка невирішених проблем, серед яких недостатня інтеграція системи ПХД в загальну систему медичної допомоги; постійний кадровий дефіцит (нестача лікарів та медичних сестер) в хоспісах, паліативних відділеннях та палатах; відсутність адекватного знеболення для переважної більшості хворих, що потребують паліативної допомоги, з хронічним боєм; недосконалість навчальних програм з паліативної допомоги в закладах медичної освіти; низька обізнаність населення та медичних працівників з багатьма проблемами ПХД; незначний вплив громадських організацій на політику ПХД у країні; відсутність системи евтаназії для хворих із хронічним боєм, що потребують паліативної допомоги; відсутність визнаної державою методики визначення потреби в ПХД (як підрахунку за наявними даними, так і прогнозування) [50; 170; 689].

Ці фактори частково визначили межі уточнення прогнозу потреби у паліативній і хоспісній допомозі серед дорослих і дітей, зробленого за допомогою методів лінійного, логарифмічного та експоненційного трендів, відповідно до списку паліативних діагнозів, рекомендованого ВООЗ, з використанням удосконаленого методу прогнозування (таблиця 3.8).

Таблиця 3.8 - Інкурабельні захворювання дорослих і дітей, які потребують паліативної допомоги, відповідно до рекомендацій ВООЗ з кодуванням нозологій за МКХ-10 [405]

Паліативні діагнози дорослих		Паліативні діагнози дітей	
Група захворювань, нозологія	Код МКХ-10	Група захворювань, нозологія	Код МКХ-10
Злоякісні новоутворення *, ***,	C00–C97, D00–D48	Злоякісні новоутворення **	C00–C97
Серцево-судинні захворювання *	I00–I99	Серцево-судинні захворювання **	I00–I99
Туберкульоз *, **	A15–A19	Туберкульоз **	A15–A19
Цукровий діабет *, **	E10–E14	Цукровий діабет **	E10–E14
ВІЛ/СНІД *	B20–B24	ВІЛ/СНІД **	B20–B24
Деменції **	F00–F03	Розумова відсталість (важка та глибока) **	F72–F79
Фіброз та цироз печінки *	K74	Хронічні гепатити **	K73, K75.2, K75.3
Ревматоїдний артрит **	M05–M06	Вроджені вади розвитку **	Q00–Q99
Хронічні обструктивні захворювання легень *	J43–J47	Перинатальні стани **	P05–P96
За захворювання нирок *	N00–N15, N20–N23	Дитячий церебральний параліч **	G80
		Запальні хвороби ЦНС **	G00, G03, G04, G06, G08, G09
		Фенілкетонурія **	E70.0
		Муковісцидоз **	E84
		Мукополісахаридози **	E76
Примітки: категорії пацієнтів, враховані при розрахунку потреби * – померлі; ** – виписані з медичного закладу з відповідним діагнозом наприкінці року; *** – вперше зареєстровані. Дані національної медичної статистики, якщо їх збирають щодо зазначених діагнозів, перемножують на коефіцієнти, визначені експертним шляхом (вони кратні таким частинам загальної сукупності пацієнтів як 1/10, 1/5, 1/4, 1/3 та 1/2). Категорії пацієнтів, зазначені як виписані наприкінці року, отримують лікування амбулаторно або в стаціонарі, а для дітей з паліативними діагнозами у більшості випадків пов’язані з інвалідністю, обумовленою паліативним діагнозом. Для дорослих хворих, що потребують паліативної допомоги, з туберкульозом одна з категорій пацієнтів вираховується за наявності мультирезистентної форми хвороби.			

Наведеного списку дотримувалися дослідники УЦСД, що розробили методику розрахунку потреби в ПХД для України на 2018 рік [130]. Знову

зауважимо, що ми використали цю методику для визначення потреби в ПХД для України на 2019 та 2020 роки [95]. На підставі цього розрахунку також був виконаний прогноз потреби в ПХД для України на 2021 та 2022 роки [98], який був перевірений у 2023 році.

Як вже було зазначено [518], перелік паліативних захворювань дорослих і дітей, на основі якого зроблено прогноз потреби в ПХД, відповідає рекомендація ВООЗ та «кращим практикам» країн з розвинутими системами ПХД, повноцінно інтегрованих до національних систем охорони здоров'я у країнах групи 4b) за класифікацією Лінча Т., Райта М. та Кларка Д. (Lynch T., Wright M., Clark D., 2013) [463].

Проведена перевірка прогнозу шляхом порівняння з результатом розрахунку за наявними даними показала суттєву розбіжність з прогнозом потреби в ПХД на 2021 та 2022 роки [98]. Важливим фактором, який вплинув на збір даних медичної статистики, стала повномасштабна війна в Україні, що почалася у 2022 році. У 2022 році офіційні дані медичної статистики за 2021 рік оприлюднені не були, тому ми вважали розрахункові дані рівними прогнозованим методом лінійного тренду. У 2023 році були оприлюднені дані офіційної медичної статистики, які стали причиною пошуку більш точного методу прогнозування.

Таким чином, ми врахували одну з важливих клініко-епідеміологічних характеристик обраних нами нозологій, пацієнтів з якими необхідно лікувати як паліативних в останні дні та місяці їх життя. Ще однією істотною клініко-епідеміологічною характеристикою є біль, його поширеність та інтенсивність у переважної більшості пацієнтів з паліативними діагнозами, яка визначає потребу в знеболенні.

3.5. Потреба в знеболенні та інших видах лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні

Вивчення потреби в ПХД в Україні у 2018–2020 рр. дозволило виявити тенденцію до її зниження як у дорослих, так і у дітей [95]. Так, потреба у паліативній допомозі дорослим знизилася приблизно на 16 % (з 227.143 осіб у 2018 році до 190.179 у 2020 році), у дітей – приблизно на 26 % (з 61.355 у 2018 році до 45.357 у 2020 році). Проте у параграфах 3.1 та 3.2 дисертації 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.

Потреби у лікуванні хворих, що потребують паліативної допомоги, залежать від діагнозу, важкості стану, коморбідності, які пов'язані з причинами смерті. Навіть з урахуванням нашого розуміння щодо необхідності евтаназії для частини хворих, що потребують паліативної допомоги, усвідомлення неминучості смерті, ми вважаємо за можливе відтермінування настання смерті для частини пацієнтів, які хочуть жити скільки можливо та бажають померти гідно, без страждань. Тому ми пропонуємо вважати смерті, що настали внаслідок неправильного лікування інкурабельних хвороб, передчасними та попереджуваними [80; 102; 515].

Як було зазначено у розділі 3.3 (підрозділ Розділу 3 дисертації), причинами смертей хворих, що потребують паліативної допомоги, дорослих і дітей, є недостатність органів та систем (серцево-судинної, респіраторної, печінкової та ниркової); судинні кризи (інсульт, інфаркти міокарду, зупинки серця внаслідок порушення серцевого ритму); тромбоемболії (зокрема легеневої артерії); асфіксії (плода в пологах; асфіксії внаслідок аспірації їжі, бронхообструкції); 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 (зокрема від надмірної седації, що спричинила передчасну смерть; порушення електролітного балансу; анафілаксії; невдалих хірургічних втручання та реанімації); ураження головного та спинного мозку внаслідок епілептичних нападів, травм, запальних процесів; ендокринні коми; гангрени та пролежні; важкий імунodefіцит; недорозвиненість або відсутність органів при вроджених вадах розвитку; недоношеності; суїциди при депресивних станах. Узагальнення цих причин представлено на *рисунку 3.2*.

Медико-соціальна складова профілактики більшості передчасних смертей хворих, що потребують паліативної допомоги, полягає у пропаганді своєчасного обстеження та лікування хвороб з керованими та умовно-керованими факторами ризику, пропаганді щеплень, безпечного сексу, відмови від куріння тютюну, рекреаційного вживання наркотичних засобів та зловживання алкоголем, виконання протиепідемічних правил, у побудові партнерських відносин між пацієнтами та лікарями у справі здоров'язбереження [196; 365; 595; 626; 643; 644].

Аналіз переліку фармпрепаратів, що підлягали реімбурсації у 2024 році, результати якого описано у параграфі 1.3, дозволяють стверджувати, що доступ паліативних пацієнтів до знеболення є обмеженим за переліком препаратів, а відсоток реімбурсації – недостатнім, незважаючи на відносно низьку вартість комерційних препаратів, включених до списку реімбурсації. Обмежена кількість препаратів ускладнює навчання медичних працівників, які надають допомогу хворим, що потребують паліативної допомоги. Адже вивчення препаратів для категорій хворих, яких лікує медичний працівник, доцільно починати саме зі списку, які реімбурсує держава. Нам не вдалося знайти наукових публікацій з аналізом переліку препаратів, включених до клінічних настанов, заснованих на доказах, стандартів та протоколів лікування захворювань, які є паліативними.

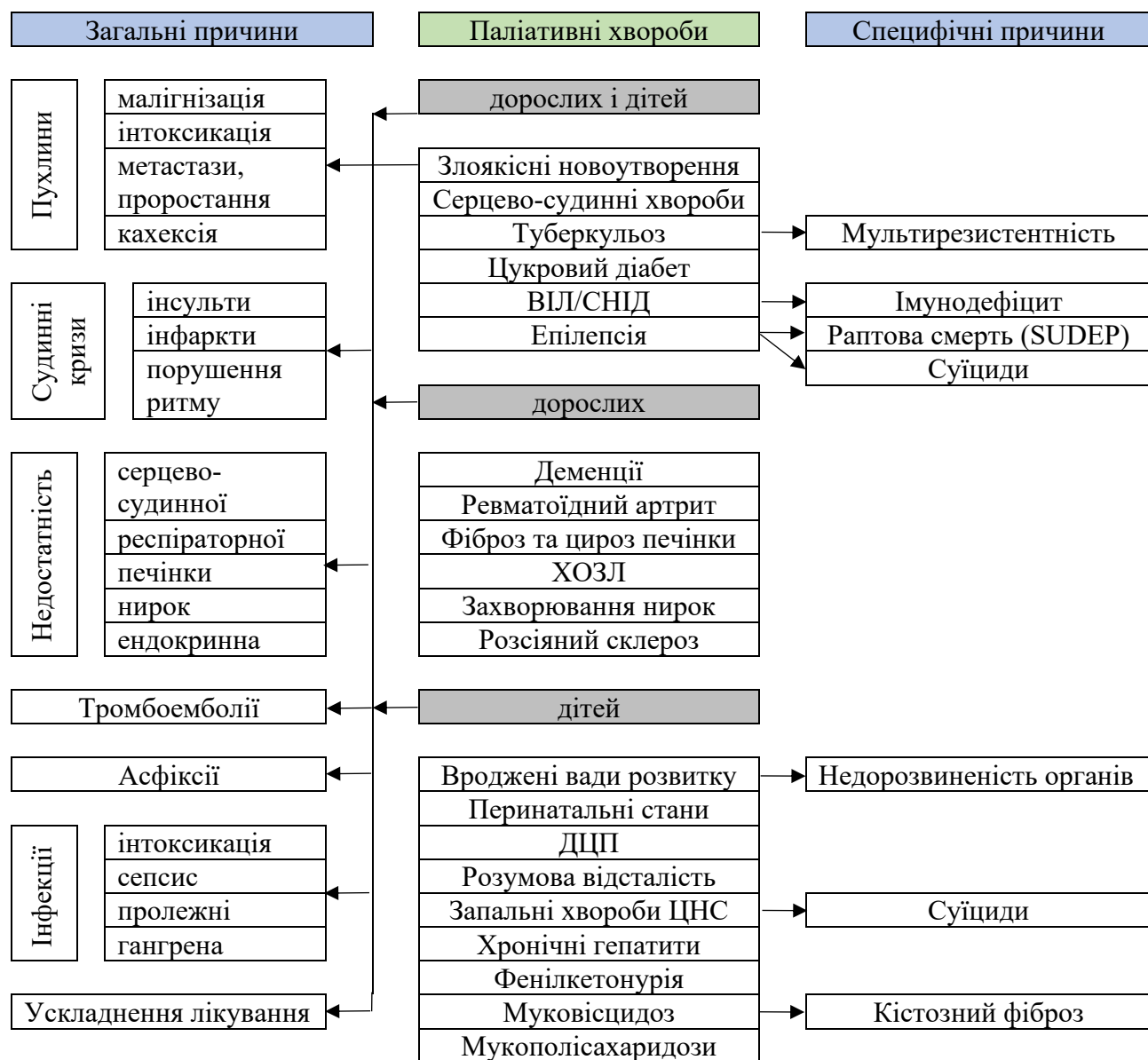


Рис. 3.2 - Загальні та специфічні причини смертей хворих, що потребують паліативної допомоги, які мають вплив на організацію ПХД та визначають заходи медичної допомоги та догляду.

У стандарті медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей» [155] для вибору знеболювальних препаратів рекомендовано дотримуватися Триетапної стратегія Сходів знеболювання ВООЗ [206], відповідно до якої на першій сходинці (при легкому болю) використовують ненаркотичні знеболювальні препарати (нестероїдні протизапальні препарати,

ацетамінофен, ад'ювантні препарати); на другій сходинці (при помірному болю) використовують слабкі опіоїди (гідрокодон, кодеїн, трамадол); на третій (при сильному болю) – сильнодіючі опіоїди (морфін, метадон, фентаніл, оксикодон, бупренорфін, тапентадол, гідроморфон, оксиморфон), до яких за необхідності додають неопіоїдні анальгетики та ад'юванти. З цього переліку Україна реімбурсує незначну частину (перш за все ацетилсаліцилову кислоту та таблетований морфін), чого недостатньо для виконання триступеневої стратегії. Введення до класифікатору професій такої професії як «лікар паліативної медицини» в Україні безпідставно затримується, навчання лікарів паліативної медицини не проводиться [445]. Однак з інкурабельними хворими контактує значна кількість лікарів, тому що фактична кількість таких хворих коливається біля цифри 300 000 (близько 1 %) фактичного населення країни [95]. Всі лікарі вирішують етичні проблеми знеболювання з використанням нових препаратів, ефективність та ризики побічної дії яких недостатньо перевірені. Ці питання по'язані з іншими важкими питаннями фармакотерапії для пацієнта, його опікунів та лікарів: коли припинити лікування основного паліативного захворювання (найчастіше онкологічного), коли припинити проведення реанімації. Окрім інструкцій клінічних протоколів лікарю необхідно зважати на бажання пацієнта та його близьких, їх релігійні, культурні та сімейні традиції [25; 483].

Об'єктивну оцінку ефективності догляду та лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, необхідно проводити за допомогою опитувальника "ShortForm-36 Health Status Survey" (SF-36), який є валідним для різних вікових груп, високо інформативним та чутливим, дозволяє одночасно оцінити показники фізичного та психічного здоров'я здорових людей та пацієнтів з різними захворюваннями (загальний стан здоров'я, психічне здоров'я, фізичне функціонування, рольове фізичне функціонування, рольове емоційне функціонування, соціальне функціонування, інтенсивність фізичного болю та життєву активність) [16; 266; 458; 544]. 36 запитань SF-36 демонструють 8 концепцій здоров'я. Оцінка загального стану дозволяє визначити перспективи

лікування, фізичного функціонування – здатності до самообслуговування. Рольове функціонування оцінюється у зв'язку з можливими фізичними та емоційними перешкодами виконувати повсякденні справи, у зв'язку з чим може збільшуватися час на їх виконання, зменшуватися обсяг та якість. Соціальне функціонування визначено як здатність до спілкування, яка може бути обмежена через фізичний або емоційний стан у зв'язку із хворобою. Оцінка болю проводиться за його інтенсивністю та впливу на спроможність виконувати повсякденну роботу. Самооцінка життєвої активності стосується самовідчуття власної енергичності, у діапазоні від переповнення силою до повного знесилення. Самооцінка психічного здоров'я стосується переважного настрою пацієнта.

Для хворих онкологічного та неврологічного профілів лікування, що потребують паліативної допомоги, ми запропонували незначні модифікації опитувальника, які врахували важкий стан пацієнтів та обмеження їх рухливості аж до повної нерухомості при перебуванні у ліжку [93; 519], оскільки фізична активність розглядається за результатами опитування як спроможність до певних видів діяльності (роботи) поза домом (наприклад, підйом по сходах або перенесення вантажу), що може бути сприйнято нерухомими пацієнтами емоційно негативно. Попередня оцінка якості життя пацієнтів харківського хоспісу у 2022 році показала, що адекватна фармакотерапія може не тільки покращити якість життя інкурабельного пацієнта та зменшити відчуття болю, але й позитивно вплинути на саму хворобу. Окрім безпосереднього знеболення рівень болю може бути знижений за рахунок правильного симптоматичного та патогенетичного лікування [312; 524; 670].

Таким чином було встановлено, що переважна більшість паліативних хвороб дорослих і дітей супроводжуються хронічними болем, оцінку впливу якого на психіку, емоційний стан, соціальне функціонування, здатність до самообслуговування дозволяє об'єктивно визначити опитувальник SF-36. Значно покращити якість життя паліативного пацієнта дозволяє адекватна фармакотерапія, з використанням наркотичних та ненаркотичних знеболювальних та ад'ювантних препаратів (седативних, протисудомних

засобів, транквілізаторів та ін.). Ми виявили невідповідність національних стандартів лікування хронічного болю дорослих і дітей стратегії пакетного фінансування паліативної та хоспісної допомоги та реімбурсації фармпрепаратів, що можуть бути використані для знеболення у паліативній медицині. Запропоновано розширення переліку знеболювальних та ад'ювантів у паліативній медицині, що сприятиме покращенню якості життя хворих, які потребують паліативної допомоги.

Міністерство охорони здоров'я України до переліку паліативних хвороб зараховує злоякісні новоутворення у III–IV стадій, ВІЛ/СНІД, вроджені вади розвитку, серцево-судинні, респіраторні, неврологічні, атрофічно-дегенеративні захворювання та посттравматичні стани, що не можуть бути вилікувані сучасними доступними методами [117]. Потреба в ПХД зростає: безпосередньо перед закінченням життя її потребують 1,5 млн українців, в останній рік життя – близько 600 тис. Нажаль, перелік паліативних хвороб відповідно до такої кількості пацієнтів МОЗ не деталізований. У 2023 році в Україні паліативну допомогу отримували лише 130 тис осіб (11,5–46,2 % від потреби). У світі потреба в ПХД складає 20 млн. 80 % таких хворих мешкають у країнах з низьким та середнім рівнем прибутку. Охоплення паліативною допомогою у світі також не перевищує 50 % від потреби [33; 103; 542].

Медична складова паліативної допомоги – це усунення симптомів, що загрожують життю (несуть ризик передчасної смерті навіть з урахуванням невиліковного захворювання), шляхом проведення патогенетичної терапії, проведення паліативних оперативних втручань, а також це симптоматична терапія насамперед задля полегшення болю. Своєчасне та достатнє знеболення значно підвищує якість життя пацієнтів і є однією з головних потреб хворих, що потребують паліативної допомоги [103; 392].

Серед 289 інвалідизуючих хвороб, що протягом 1990–2010 років були відповідальні за глобальний тягар хвороб у світі, значна частина належала до паліативних хвороб та супроводжувалася хронічним болем [704]. Серед цих хвороб перше місце посідали психоневрологічні інвалідизуючі розлади:

деменції, демієлінізуючі хвороби, інсульти у дорослих; важка та глибока розумова відсталість та інші хвороби дітей (вроджені вади розвитку, запальні хвороби центральної нервової системи (ЦНС), важких перинатальні стани, дитячий церебральний параліч). Хронічним болем також супроводжуються ураження скелетно-м'язової системи та суглобів, частим періодичним болем значної сили – головний біль напруги та мігрень. Близько 3 % населення планети набули інвалідності, що супроводжується хронічним болем, внаслідок травм. При цьому кількість таких пацієнтів ще більша за перерахунком на кількість років, прожитих з інвалідністю (англ. – Years Lived with Disability, YLD): кількість постраждалих від травм складала відповідно до [421] більше 6 %, тобто була удвічі більшою. Важливими для нашого дослідження є також результати вивчення кількості років недожитого життя (англ. – Years of Life Lost, YLL) [460]. Кореляційних зав'язків між показниками YLD та YLL зазвичай не встановлюють: одні хвороби передбачають тривалу інвалідність та паліативний стан, для інших необхідне паліативне лікування та догляд протягом останнього року життя [382]. Так, наприклад, неврологічні розлади були відповідальні майже за 43 млн випадків YLD за означений період, але вони складали лише близька 9 млн YLL. Іншим прикладом відсутності корелятивних зав'язків є такий: у старшій віковій групі у дослідженнях [421; 460] більшість випадків YLD була пов'язана із хворобами Альцгеймера та Паркінсона, а YLL – із раком.

Значна увага медичної спільноти та суспільства загалом за період дослідження показників YLD та YLL (1990–2010) була прикута до ВІЛ/СНІДу, який називали «чумою ХХ століття». На останніх стадіях розвитку хвороба є паліативною та пов'язана із інтенсивними болем у випадку нейроСНІДу. Сьогодні у світі з ВІЛ/СНІДом живуть 39 млн людей, із щорічним збільшенням кількості інфікованих на 1–1,5 млн осіб та щорічною смертністю від СНІДу в межах 600–700 тис. [692; 693]. Без використання АРВТ від інфікування ВІЛ до розвитку СНІДу минає 7–12 років. Вживання наркотиків скорочує термін до розвитку СНІДу до 3–4 років. В Україні нараховується понад 190 тис. ВІЛ-інфікованих, і лише 150 тис. з них отримують АРВТ. Отже більше 21 % ВІЛ-

інфікованих має ризик швидкого розвитку СНІДу у прогнозовані терміни. Вони потребуватимуть постійного знеболення як мінімум протягом останніх двох місяців життя. На останніх стадіях СНІД прогресує доволі швидко, тому для оцінки впливу правильності організації медичної допомоги на якість життя та адекватність знеболення паліативних пацієнтів із діагнозом ВІЛ/СНІД слід враховувати саме YLL.

За тим самим принципом серед судинних криз, що відповідають за найвищу смертність у світі, для оцінки щодо інсультів більше актуальним є показник YLL, а інфарктів – YLD. Однак до кінця року після інфаркту міокарда в Україні доживає 20 % постраждалих. Після інсультів у 30–40 % пацієнтів смерть настає у перші 30 днів, ще 50 % помирають протягом року. З тих, хто виживає, до 40 % стають залежними від сторонньої допомоги (часто вони живуть із хронічним болем), і лише 10 % повертається до повноцінного життя [488]. Загалом інвалідизація від цереброваскулярних хвороб у світі зросла з 2,3 млн випадків за 1990 рік до 4,3 млн у 2010 році [421].

Тенденції настання та тривалості інвалідності, розраховані за YLD, мають різноспрямовані вектори, що необхідно враховувати при плануванні об'ємів необхідного знеболення. Так, YLD внаслідок неонатальних станів протягом 1990–2010 років у світі скоротилась на 13,5 % (зі 159 на 100 тис населення до 137 на 100 тис населення). Натомість YLD внаслідок онкопатології, яка має значне навантаження болем та лікується паліативно на III та IV стадіях, навпаки зростало: з 2,5 млн вперше зареєстрованих випадків за 1990 рік до 4,5 млн випадків у 2010 році.

Глобальне дослідження YLL та YLD у світі протягом 1990–2010 років також показало, що національні системи охорони здоров'я недостатньо реагують на виклики паліативних хвороб. Стратегії організації ПХД недостатньо ефективні насамперед щодо визначення переліку паліативних хвороб, створення центрів координації маршрутів хворих, що потребують паліативної допомоги, у системі медичних закладів, організації адекватного знеболення. Більшість паліативних пацієнтів не отримують потрібного знеболення через жорсткі обмеження обігу

наркотиків, відсутність політичної волі урядів, недостатню кваліфікованість медичних працівників та брак наукових досліджень. Про це свідчать також дані українських дослідників [144; 394; 445; 585]. Отже, питання знеболення є недостатньо вивченими, як на світовому, так і на національному рівнях.

При визначенні потреби у різних видах знеболення для паліативних пацієнтів залежно від основного паліативного діагнозу, зробленому за вдосконаленою методикою (2021–2024) [518] УЦСД (2019) [132] показник коливався біля цифри 200 тис. та включав злоякісні новоутворення, серцево-судинні хвороби, туберкульоз, цукровий діабет, ВІЛ/СНІД дорослих і дітей; деменції, ревматоїдний артрит, фіброз та цироз печінки, захворювання нирок дорослих; вроджені вади розвитку, важкі перинатальні стани, дитячий церебральний параліч, важку та глибоку розумова відсталість, запальні хвороби центральної нервової системи, хронічні гепатити, фенілкетонурію, муковісцидоз, мукополісахаридози дітей. Ускладненим було отримання статистичних даних щодо вроджених вад розвитку, важкої та глибокої розумової відсталості дітей; хронічної обструктивної хвороби легень [510] та деменції дорослих. Ускладнення були пов'язані зі збором статистичних даних про захворювання. Також ми вважаємо за необхідне розширити список паліативних хвороб за рахунок епілепсії дорослих і дітей, а також розсіяного склерозу дорослих [84].

Безболісне вмирання розглядають у контексті людської гідності [694]. Паліативним пацієнтам навіть в умовах адекватного знеболення важко подолати емоційні проблеми, пов'язані з усвідомленням скорої неминучої смерті. За наявності хронічного болю психологічний стан пацієнтів погіршується, інколи навіть до розвитку клінічної депресії зі спробами суїцидів, тому лікування багатьох паліативних хвороб спирається на використання седативних препаратів, транквілізаторів, нейролептиків, протисудомних засобів, які водночас мають знеболювальні властивості [348]. Недостотне знеболення та неадекватна терапія хворих, що потребують паліативної допомоги, має значний суспільний резонанс.

За результатами систематичного огляду десяти проспективних досліджень паліативної седації, знайденими Arantzamendi M. et al. (2021) у базах PubMed, CINAHL, Cochrane, MEDLINE and EMBASE за період 2014–2019 років [212], лікування хронічного болю потребували 25–65 % паліативних пацієнтів. Більшість із них були онкологічними хворими. (Аналогічними є наші власні спостереження у харківському хоспісі [524]). Оцінку ефективності седації відповідно до висновків Arantzamendi M. et al. проводили за шкалами коми Глазго (Glasgow Coma Scale), шкали седації Рамзі (Ramsay Sedation Scale), Річмондської шкали седації (Richmond Agitation Sedation Scale) та шкали моніторингу біспектрального індексу (Bispectral Index monitoring). Найбільш уживаними препаратами були мідазолам (midazolam), фенобарбітал (phenobarbital), прометазин (promethazine) та анестетик пропофол (propofol).

Однак відповідно до триступеневої стратегії лікування болю ВООЗ [206], прийнятої за основу в Україні [155], головними препаратами для знеболення є наркотичні та ненаркотичні анальгетики. Три сходинки знеболення орієнтовані на інтенсивність болю. При легкому болю використовують ненаркотичні знеболювальні препарати (нестероїдні протизапальні препарати (НПЗП), ацетамінофен, ад'ювантні препарати); при помірному – слабкі опіоїди (гідрокодон, кодеїн, трамадол); при сильному – сильнодіючі опіоїди (морфін, метадон, оксикодон, бупренорфін, тапентадол, гідроморфон, оксиморфон) із додаванням ад'ювантів за необхідності.

Опіїдна фармакотерапія є основою лікування болю при онкологічних захворюваннях [279]. Вона може бути доповнена лікуванням ад'ювантними анальгетиками, психотерапією та фізичною терапією. Для обрання методів, що будуть ефективними у комплексі для переважної більшості пацієнтів, необхідно, щоб клініцисти були добре обізнані з методами оцінки болю та терапевтичними стратегіями, які мають враховувати баланс між ефективністю знеболювання та побічними діями знеболювальних. Розумінні патофізіології болю є ключовим чинником при доборі препаратів. Якщо йдеться не про хоспіс у лікувальному закладі, а про будинок для літніх людей, у якому закінчує своє життя

інкурабельний хворий, або про «хоспіс вдома», вибір препаратів для знеболення зазвичай недостатній [587]. Ситуацію часто ускладнює коморбідність, яка збільшує потребу у медикаментозному лікуванні, його тривалість, кількість препаратів, необхідні дози, ризик поліпрагмазії [743].

Можливості спеціалізованих хоспісних установ та паліативних відділень часто більші ніж у хоспісах на дому та будинках літніх людей з точки зору шляхів введення препаратів, що впливає на їх ефективність. Так, наприклад, морфін у 2–3 рази ефективніший при внутрішньовенному та підшкірному введенні ніж при пероральному [172]. Необхідність тривалого знеболення у паліативній медицині спонукає приділяти значну увагу можливій побічній дії знеболювальних препаратів, змінювати їх на такі, що не мають побічних ефектів, комбінувати для зниження дозування. Від лікарів, які не спеціалізуються на пацієнтах паліативного профілю, такі дії вимагають спеціальних знань та багато часу на вивчення особливостей знеболення залежно від віку пацієнта та основного паліативного діагнозу. Тому доцільно вдосконалити протоколи лікування хронічного болю: внести до них рекомендації щодо переліків знеболювальних препаратів для кожного діагнозу із відповідним дозуванням залежно від важкості захворювання, оцінки інтенсивності болю, віку та коморбідності. Необхідно також вказати можливості заміни препаратів у випадках вираженої побічної дії та черговість такої заміни. Значно розширює можливості знеболення легалізація медичного канабісу в Україні [447]. Перелік цих препаратів необхідно запропонувати НСЗУ для реімбурсації за програмами медичних гарантій та «Доступні ліки» [393]. На сьогодні до переліку препаратів для реімбурсації, що можуть бути використані у паліативній медицині за наявності хронічного болю, включено лише вальпроєву кислоту, галоперидол, карбамазепін, ацетилсаліцилову кислоту, клозапін, ламотриджин, морфін, фенітоїн та флуоксетин (з реімбурсацією 43–100 % вартості) [122].

Ми склали *таблицю 3.9* відповідності паліативних хвороб дорослих та дітей видам та можливій інтенсивності болю з зазначенням груп препаратів із знеболювальним ефектом. Види болю зазначені відповідно до національних

стандартів медичної допомоги та клінічних настанов, заснованих на доказах, щодо хронічного больового синдрому у дорослих та дітей [155]. Подразнення нервів викликає ноцицептивний біль, пошкодження – нейропатичний. Опишемо патогенетичні механізми виникнення болю при паліативних захворюваннях, обраних нами для включення до переліку, що можна рекомендувати МОЗ України з переліку ВООЗ.

Таблиця 3.9 - Паліативні діагнози дорослих і дітей,
відповідні ним види болю та знеболення

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
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						
Цукровий діабет	E10–E14	Дорослі	+			ПТ	НА, ПТ, ПС, АД, СО	НА, ПТ, ПС, АД, СДО
		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

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
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	
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 (невропатично-ноцицептивний)						НПЗП – нестероїдні протизапальні препарати; НА – ненаркотичні аналгетики; СО – слабкі опіоїди (гідрокодон, кодеїн, трамадол); СДО – сильнодіючі опіоїди (морфін, метадон, оксикодон, бупренорфін, тапентадол, гідроморфон, оксиморфон); ПТ – патогенетична терапія; ПС – протисудомні препарати; АД – антидепресанти		

Характер болю при злоякісних новоутвореннях може змінюватися з прогресуванням захворювання. На ранніх стадіях переважає ноцицептивний біль, а на пізніх (паліативних) – нейропатичний. Ноцицептивний біль може бути викликаний тиском пухлини, що росте, на сусідні тканини (нерви, кістки), подразненням нервів продуктами запалення, що супроводжує неопластичний процес, а також проростанням пухлини у нерви. Тривале стиснення нервів порушує їх функціональність, тому біль можна вважати нейропатичним.

Пошкодження нервів можуть бути спричинені хірургічним втручанням, променевою терапією або дією деяких протипухлинних препаратів (цисплатин, карбоплатин, оксаліплатин, паклітаксел, доцетаксел, вінкрістин, вінбластин та інші). Біль підсилює розвиток остеопорозу [207; 257; 706].

Біль при *серцево-судинних захворюваннях* переважно ноцицептивний. Він виникає через ішемію міокарда, розтягування стінок аневризм, запалення перикарду та ендокарду, закупорку судин тромбами. Сильний біль притаманний стенокардії, інфарктам міокарда та інсультам. Інтенсивність болю при серцевій недостатності зазвичай помірна. Патогенетична терапія нітрогліцерином при стенокардії зменшує рівень болю [224].

Біль при *легеневому туберкульозі* переважно ноцицептивний, спричинений запаленням легеневої тканини, утворенням та розпадом каверн з подразненням плеври. При ураженні туберкульозом кісток та нирок додається нейропатичний біль. Зниження болі відбувається внаслідок патогенетичного лікування антибіотиками та знеболення з використанням парацетамолу, НПЗП та слабких опіоїдів [465].

Найчастіше біль при *цукровому діабеті* має нейропатичний характер, що відображено у назві розповсюдженого ускладнення діабету «діабетична нейропатія» (E10.4, E11.4 за МКХ-10), яка більше притаманна дорослим пацієнтам. Біль, парестезії та оніміння спочатку локалізується у стопах і гомілкях, з можливим поширення вище по нижній кінцівці. Інтенсивність болю при діабетичній нейропатії коливається від слабкої до сильної. Наявність артриту та остеопорозу підсилює біль [263; 350], стала нормалізація рівню цукру у крові – знижує. Лікування болю при діабеті патогенетичне (ненаркотичні анальгетики центральної дії (прегабалін, габапентин) (перша терапевтична лінія); карбамазепін (ефективний при деяких типах нейропатичного болю); трициклічні антидепресанти (амітриптилін); цукрознижувальні препарати, інсулін, дієта) та симптоматичне (слабкі та сильні опіоїди (трамадол, кодеїн, морфін, оксикодон, капсаїцин). Ефективними є фізіотерапія, рефлексотерапія, акупунктура, когнітивно-поведінкова терапія [277; 561; 750–752].

При ВІЛ/СНІДі біль найчастіше змішаний: включає ноцицептивний біль (від запальних процесів, пухлин та ускладнень лікування) та нейропатичний біль (від прямої дії вірусу або опортуністичних інфекцій (цитомегаловірус, криптококоз) на нервову систему при нейроСНІДі). Інтенсивність болю при ВІЛ/СНІДі коливається від слабкої до сильної. Наявність туберкульозу, криптококозу або саркоми Капоші може посилювати біль. Для лікування болю використовують НПЗП (ібупрофен, напроксен – від ноцицептивного болю), слабкі (кодеїн) та сильні (морфін) опіоїди, антиконвульсанти (прегабалін, габапентин – від нейропатичного болю), антидепресанти (амітриптилін, дулоксетин).

Про лікування хворих на *епілепсію* як паліативних пацієнтів із цією хворобою говорить Kluger B.M. et al. [431]. Хвороба супроводжується судомами різного ступеню керованості [351; 603]. Лікування має охоплювати як самі напади, так і їх очікування (занепокоєння, втому, депресію) [221]. Зниженню рівню болю при епілепсії також сприяють адекватне лікування розладів сну, когнітивних порушень, психотичних проявів, симптомів тривоги, нападів люті. Медикаментозна терапія епілепсії може бути доповнена психотерапією. Досягнута нею когнітивна ясність може позбавити від нападів, зробити їх менш частими та тривалими. Зменшення частоти та сили нападів знижує ризик раптової смерті у 2–4 рази, інтенсивності хронічного болю – на 30–60 % [325; 363; 373; 611; 464; 470]. Члени сімей хворих на епілепсію (опікуни) мають високі показники тривоги та депресії, зумовлених хронічним стресом і втомою, та навіть передчасної смертності [419; 606; 678; 749]. Їх стан негативно впливає на якість догляду і підтримки хворих.

Часто при епілепсії спостерігається поєднання ноцицептивного та нейропатичного болю. Ноцицептивний біль може бути пов'язаний із травмами, отриманими під час нападів (наприклад, при падінні), або із м'язовим болем після інтенсивних судом. Нейропатичний біль виникає через саму епілепсію або через побічні ефекти протиепілептичних препаратів. Інтенсивність болю коливається від легкої до сильної. Наявність мігрені або фіброміалгії підсилює біль. Для лікування болю використовують медикаментозну терапію, а при сильному болю

– нейростимуляцію та блокади. Для лікування нейропатичного болю використовують антиконвульсанти (прегабалін, габапентин – препаратами першої терапевтичної лінії; карбамазепін – для лікування тригемінальної невралгії; ламотриджин), антидепресанти (зокрема трициклічні антидепресанти (амітриптилін, нортриптилін) – при нічних болях та пов'язаних з ними порушеннях сну; селективні інгібітори зворотного захоплення серотоніну та норадреналіну (дулоксетин та венлафаксин)). Для лікування ноцицептивного болю використовують НПЗП (ібупрофен, напроксен, кетопрофен) та парацетамол. Ефективні також фізіотерапія, теплові процедури, масаж, фізична терапія, психотерапія.

Починаючи з 2019 році в Україні більше не збирають статистичні дані щодо кількості хворих на *деменцію* (у дорослих) та на *важку та глибоку розумова відсталість* (у дітей) [158; 514]. Цей факт значно утруднює розрахунок потреби в ПХД за цими нозологічними одиницями, але все одно потребує уточнення щодо необхідного знеболення.

При деменції переважним видом болю є змішаний, який складається з ноцицептивного болю від інфекцій, травм, пролежнів, а також нейропатичного болю внаслідок дегенерації нервової системи. При хворобі Альцгеймера бета-амілоїдні бляшки чинять токсичну дію на нервові клітини. Для лікування ноцицептивного болю застосовують НПЗП, а для нейропатичного болю – антиконвульсанти та антидепресанти. Також ефективні немедикаментозні методи: фізіотерапія, масаж, теплові процедури. Лежачим хворим потрібен спеціальний протипролежневий догляд. У деяких пацієнтів з деменцією може змінитися поріг чутливості до болю у діапазоні від перебільшення до недооцінки. Інтенсивність болю коливається від слабкого до сильного. Біль підвищують коморбідні артрит, остеопороз, деякі фармацевтичні препарати для лікування деменції (галоперидол, біпериден, преднізолон, дексаметазон, ламотриджин, габапентин, прегабалін). При судинній деменції часто присутній сильний головний біль. Для лікування сильного болю при деменції з обережністю (зважаючи на важкість визначення рівню болі у пацієнтів із когнітивними

розладами) використовують сильні опіоїди (морфін, оксикодон) [83; 260; 293; 454].

При *розсіяному склерозі* біль має змішану природу, нейропатична складова якої пов'язана з порушеннями проведення нервових імпульсів внаслідок демієлінізації та запальних процесів, що пошкоджують нервові волокна. Ноцицептивна складова також зумовлена запальними процесами або травмами через спазми м'язів, контрактури та інші супутні захворювання. Вона більше проявлена на ранніх стадіях хвороби. На пізніх стадіях більше виражений нейропатичний біль. Характер та сила болю залежать від стадії захворювання та локалізації ураження нервової системи. Хвороба вражає переважно жінок (до 80 %) у віці 20–35 років. Початок хвороби у більшості чоловіків припадає на 35–45 років. Через 10 років від початку захворювання приблизно третина пацієнтів і через 15 років половина пацієнтів не здатна переміщуватися без сторонньої допомоги. Втрата можливості рухатися часто корелює з наростанням болю від легкого на початкових стадіях захворювання до дуже сильного на останніх стадіях [708]. Багато ускладнень хвороби супроводжуються болем: спастичні стани, контрактури, пролежні, затримки сечовипускання та випорожнення, порушення ковтання, аспіраційні пневмонії. Болісними також є деякі лікувальні та діагностичні процедури (катетеризації, епіцистостомії та інші) [208; 652].

Ранній початок лікування із використанням патогенетичної терапії з використанням глюкокортикостероїдів, плазмаферезу, інтерферонів, глатирамеру ацетату, мітоксантрону, наталізумабу, фінголімоду, теріфлюноміду, диметилфумарату, окрелізумабу покращує прогноз: відтерміновує розвиток інвалідності [436; 634; 684]. Наявність недолікованих хронічних вірусних хвороб, стрес, ожиріння, депресія та дефіцит вітаміну D збільшують рівень болю; адекватні фізична терапія, теплові процедури, масаж, транскутанна електронейростимуляція, йога, медитації, акупунктура, інші методи комплементарної медицини – зменшують [256; 529].

Для лікування нейропатичного болю при розсіяному склерозі використовують протисудомні препарати (габапентин, прегабалін), трициклічні

антидепресанти, селективні інгібітори зворотного захоплення серотоніну та опіоїди. НПЗП можуть знизити ноцицептивний біль. При правильному лікуванні тривалість життя хворих може бути такою ж, як у інших людей без розсіяного склерозу. Однак в Україні, нажаль, правильне своєчасне лікування розсіяного склерозу проводиться нечасто. Належне лікування також ускладнює висока вартість терапії [524; 503; 651].

При *ревматоїдному артриті* біль переважно ноцицептивний, спричинений запаленням синовіальної оболонки суглобів та руйнацією їх тканин, що подразнює больові рецептори. Лише при тривалому перебігу за рахунок ускладнень може доєднатися нейропатичний біль. Інтенсивність болю зазвичай зростає з прогресуванням хвороби від легкого до сильного, корелює із силою запального процесу, починається з одного суглобу та згодом поширюється на інші, збільшується при ураженні великих суглобів, наявності остеоартрозу та фіброміалгії. Як і при всіх інших хворобах, інтенсивність болю залежить від порогу індивідуальної чутливості. Але при переважному ноцицептивному болю об'єктивна оцінка у балах за стандартними шкалами більше залежить від індивідуального сприйняття, ніж при нейропатичному болю. Для лікування болю при ревматоїдному артриті при всіх рівнях його інтенсивності використовують НПЗП (ібупрофен, напроксен), при помірному та сильному – глюкокортикостероїди. Ключовими препаратами патогенетичного лікування є базисні протиревматичні препарати (метотрексат, сульфасалазин, які гальмують запальну реакцію), біологічні препарати (цитокіни, інгібітори фактору некрозу пухлини, які уповільнюють руйнування суглобів). Ефективними є немедикаментозні методи (фізична терапія, масаж, теплові процедури), ерготерапевтичні пристрої для полегшення руху, йога, медитації. Здорове харчування, достатній сон, помірні фізичні навантаження також позитивно впливають на перебіг захворювання, зменшують біль та відтермінують настання інвалідності. Для лікування сильного болю при ревматоїдному артриті використовують трициклічні антидепресанти, інгібітори

зворотного захоплення серотоніну та норадреналіну. Використання опіоїдів обмежено та не тривале [227; 597; 635].

При *фіброзі та цирозі печінки* біль змішаного типу. Її ноцицептивний компонент пов'язаний із розтягуванням капсули печінки (вісцеральний біль) та з'являється вже на ранніх стадіях хвороби. Нейропатичний компонент виникає при ураженні нервів печінки, на тлі печінкової енцефалопатії або дефіциту вітамінів. Інтенсивність болю коливається від легкої на ранніх стадіях до сильної на пізніх стадіях. Біль можуть посилювати печінкова енцефалопатія, асцит, портальна гіпертензія, варикозне розширення вен стравоходу. Для лікування використовують патогенетичну фармакотерапію (ентекавір, тенофовір, інтерферони, софосбувір, ледіпасвір, сімепревір, есенціалі, карсил, вітамін Е, обелірозан, ценкрелід, інгібітори TGF- β , інгібітори альдостерону та інші.) або трансплантацію донорської печінки. Для знеболення використовують ненаркотичні анальгетики та НПЗП (парацетамол, ібупрофен), спазмолітики (бускопан, но-шпа, дротаверин); при асциті – сечогінні засоби (верошпірон, фуросемід). Для лікування фіброзу та цирозу печінки та їх ускладнень застосовують теплові процедури, фізіотерапію. Пацієнтам рекомендують дієту та обмеження фізичної активності [466; 559; 718].

При *хронічному обструктивному захворюванні легень (ХОЗЛ)* біль переважно має змішаний характер. Його ноцицептивний компонент пов'язаний із запаленням дихальних шляхів, хронічним кашлем, задухою з прискореним диханням, що викликає перенапруження дихальної мускулатури, хронічною гіпоксемією. Нейропатичний біль виникає внаслідок пошкодження нервів хронічним запаленням, здавлюванням нервів збільшеними лімфатичними вузлами чи пухлинами. Свій внесок у виникнення болю при ХОЗЛ вносить часте супутнє захворювання остеоартрит. Біль може бути від легкого до помірного, з локалізацією у грудній клітці (внаслідок кашлю та напруги м'язів), у спині (так само через кашель та неправильну поставу), у суглобах (внаслідок дефіциту кисню). Головний біль може бути спричинений хронічною гіпоксемією та/або напругою м'язів ший. Для лікування нейропатичного болю ефективні

антиконвульсанти (габапентин, прегабалін, карбамазепін), міорелаксанти (баклофен, тизанідин) та антидепресанти, а для ноцицептивного болю у м'язах та суглобах – НПЗП (ібупрофен, напроксен), парацетамол. Для зниження болю також ефективні фізіотерапія, масаж, теплові процедури (гірчичники, компреси, що зігрівають), акупунктура, когнітивно-поведінкова терапія, видалення пухлин легень, киснева терапія [239; 272; 455; 510].

При *паліативних захворюваннях нирок* біль має переважно змішаний характер. Ноцицептивний його компонент може бути пов'язаний з нирковою колькою, запальними процесами (пієлонефритом) або пухлинами. Нейропатичний компонент болю при захворюваннях нирок може бути пов'язаний з уретерогідронефрозом, діабетичною нефропатією, пошкодженням нервів при оперативних втручаннях. Інтенсивність болю коливається від легкої до сильної. Фармакотерапія болю передбачає використання НПЗП, парацетамолу, спазмолітиків, сечогінних (для виведення каменів та зниження тиску у нирках), слабих та сильних опіоїдів (кодеїн, морфін). Також ефективними є фізіотерапія (електрофорез, ультразвук), масаж, теплові процедури або навпаки холод (при гострому запаленні), акупунктура, психотерапія, епідуральна анестезія, нейростимуляція, зміна положення тіла при лікуванні для зниження навантаження на нирки, фізична терапія, дієта, релаксаційні техніки (йога, медитації) [294; 359; 660].

При *вроджених вадах розвитку* біль рівною мірою може бути нейропатичним, ноцицептивним або змішаним, від легкого до сильного (при гідроцефалії, *spina bifida* (англ. *split spine*)) за інтенсивністю, що залежить від характеру та локалізації вади. Біль може бути постійним та періодичним, зникати у періоди ремісії. Визначення рівню болю ускладнено у маленьких дітей, які не можуть описати свої відчуття. Біль підсилює наявність спазмів, контрактур, інфекції. Для лікування болю застосовують наркотичні та ненаркотичні знеболювальні, блокади, протисудомні препарати, антидепресанти, фізіотерапію (масаж, теплові процедури, фізичні вправи, електростимуляцію), хірургічні втручання, ортопедичні засоби (ортези) [179; 566; 615].

Біль при важких *перинатальних станах*, які спричиняють паліативні хвороби, за інтенсивністю може бути від легкого до сильного, за походженням – ноцицептивним, нейропатичним та змішаним однаковою мірою. Для лікування болю застосовують наркотичні та ненаркотичні знеболювальні (парацетамол, ібупрофен, опіоїди), протисудомні препарати (габапентін, прегабалін), антидепресанти, епідуральну анестезію, фізіотерапію (масаж, теплові процедури, фізичні вправи, електростимуляцію), компресійну терапію (бинти, панчохи), позиційну терапію (зміна положення тіла), хірургічні втручання [259; 308; 401; 581; 732].

При *дитячому церебральному паралічі* (ДЦП) біль переважно змішаний. Його ноцицептивний компонент пов'язаний із контрактурою м'язів, спастичністю, пролежнями. Інтенсивність болю коливається від легкої до сильної. При всіх формах захворювання частим є головний біль, пов'язаний із підвищенням внутрішньочерепного тиску або спазмами судин. Підвищений тонус м'язів часто викликає біль у м'язах та суглобах. Контрактури обмежують рухливість суглобів, які до того ж часто є деформованими та потребують хірургічного лікування. Для лікування використовують знеболювальні протизапальні НПЗП (ібупрофен, напроксен, кеторолак), слабкі та сильні опіоїдні анальгетики (трамадол, морфін), міорелаксанти центральної (баклофен, тизанідін) та периферичної (дантролен) дії, протисудомні препарати (габапентин, прегабалін – при нейропатичному болю), антидепресанти (амітриптилін, венлафаксин – при хронічному болю), ботулінічний токсин (знижує спастичність), фізіотерапію, масаж, кінезіотерапію, психотерапію [246; 251; 439; 714].

Біль при *розумовій відсталості (важкій та глибокій)* у дітей пов'язаний з ускладненнями захворювань, які трапляються або швидше прогресують за наявності серцево-судинних (серцева недостатність, інсульти) хвороб, захворювань дихальної системи (пневмонії, бронхіти, аспірації їжі), епілепсії, інфекційних захворюваннях у поєднанні з ослабленим імунітетом (при сепсисі), при ускладненнях після хірургічних втручань, пролежнях. Тому ноцицептивний,

нейропатичний та змішаний типи болю всіх ступенів інтенсивності притаманний цим захворюванням. Для лікування болю використовують НПЗП, опіюїдні анальгетики, міорелаксанти, протисудомні препарати, фізіотерапію, акупунктуру, позиційну терапію, арт-терапію, психотерапію [218; 297; 417; 638].

При *запальних захворюваннях центральної нервової системи дітей* біль має переважно змішаний характер. Ноцицептивний компонент болю пов'язаний із підвищенням внутрішньочерепного тиску та набряком мозку, нейропатична складова – із демієлінізацією. Ноцицептивний біль зазвичай присутній від початку захворювання, нейропатичний приєднується на останніх стадіях. При менінгіті присутній інтенсивний головний біль, що часто супроводжується ригідністю потиличних м'язів та світлобоязню. При енцефаліті також частий головний біль, хронічний нейропатичний біль хребта, судоми, порушення свідомості. Біль поступово наростає від легкого до сильного. Для лікування болю використовують етіотропну терапію (антибіотики та противірусні препарати), патогенетичну терапію (глюкокортикоїди), весь спектр знеболювальних препаратів [225; 274; 375; 386].

При *фенілкетонурії* біль зазвичай нейропатичний, виникає внаслідок пошкодження нервів при судомах. Інтенсивність такого болю не перевищує помірного рівня. Також може бути присутній легкий головний біль та біль у м'язах після судом [607].

При *муковісцидозі* біль переважно ноцицептивний, пов'язаний із подразненням нервів грудної клітини та горла при кашлі та черевної порожнини при панкреатиті або кишкової непрохідності. При панкреатиті та пневмонії біль може бути сильним. Зневоднення та перенапруга м'язів можуть призводити до виникнення головного болю. Зниження болю відбувається у відповідь на адекватне знеболення (з використанням НПЗП, слабких та сильних опіюїдів) та патогенетичну терапію (для покращення функції легень з використанням постурального дренажу, дихальних вправ, інгаляцій, муколітиків, антибіотиків; лікуванні панкреатиту та кишкової непрохідності). Також ефективні фізіотерапія, масаж, кінезіотерапія, релаксаційні техніки (йога, медитація,

дихальні вправи), теплові процедури (гірчичники, компреси, що зігрівають), психотерапія [389; 444; 461; 473; 742].

При *мукополісахаридозах* біль переважно змішаний. Його ноцицептивний компонент пов'язаний із запаленням суглобів, деформацією кісток, здавлюванням нервових корінців. Нейропатичний біль пов'язаний із нейродегенеративними процесами. Інтенсивність болю коливається у діапазоні від легкого до сильного. Легкий постійний біль часто локалізований у суглобах та посилюється при фізичному навантаженні. Помірний хронічний біль у спині пов'язані з деформацією хребта, у животі – зі збільшенням внутрішніх органів. Сильний гострий біль часто виникає при здавлюванні нервових корінців або запаленні суглобів. Зниження рівню болю відповідає ефективності патогенетичної терапії (ферментної замісної терапії та корекції метаболічних порушень) та знеболення (з частим використанням НПЗП та нечастим – опіоїдів). Ефективні також кінезіотерапія, масаж, акупунктура, теплові процедури та психотерапія [253; 291; 371; 555].

При *хронічних гепатитах у дітей* біль переважно ноцицептивний, пов'язаний з розтягуванням капсули печінки, здавлюванням сусідніх органів та нервових закінчень збільшеною печінкою. Наявність жовчнокам'яної хвороби збільшує інтенсивність болю. Із розвитком цирозу печінку додається нейропатичний біль, внаслідок дегенерації нервів печінки. Етіотропна та патогенетична терапія (лікування основного захворювання, наприклад, вірусостатична терапія, імуномодулятори, які пригнічують) разом із знеболювальними препаратами (НПЗП, парацетамол), спазмолітиками, фізіотерапією (ультразвук, електрофорез із фармпрепаратами, магнітотерапія) та дієтою (з обмеженням жирного, смаженого, копченого, гострого) допомагають знизити рівень болю [252; 410; 501].

Таким чином, лікування хронічного болю в Україні регламентовано стандартом лікування, що рекомендує дотримуватися триступеневого протоколу ВООЗ: використовувати для лікування легкого болю нестероїдні протизапальні препарати та ненаркотичні анальгетики, помірного – слабкі опіоїди, сильного –

сильні опіюїди. Значна кількість хвороб, які супроводжуються хронічним болем, мають лікуватися як паліативні. Але стандарт лікування не деталізує використання знеболювальних препаратів за нозологіями.

Проведені нами дослідження дозволили визначити переважні види болю, їх можливу інтенсивність та відповідні ним групи фармацевтичних препаратів із ефектом знеболення при нозологіях із запропонованого нами переліку паліативних хвороб. Ми також запропонували внести уточнення до національного стандарту лікування хронічного болю у дорослих і дітей. Перспективою наступних досліджень є деталізація дозування препаратів із ефектом знеболення та розрахунок потреби на національному рівні для реімбурсації за програмою «Доступні ліки».

Знеболення є однією з базових потреб більшості хворих, яким необхідна паліативна допомога. Воно може бути необхідним у зв'язку з основним паліативним діагнозом, коморбідними станами, що супроводжуються хронічним болем, з проведенням паліативних оперативних втручань та інших медичних процедур, що викликають біль [97; 392]. Недостатнє знеболення, нераціональний вибір препаратів можуть бути пов'язані з відсутністю надійних знань про види болю, механізми його виникнення. І навпаки, розуміння цих аспектів дозволяє покращити якість життя пацієнтів всіх профілів лікування, обрати адекватні діагностичні та лікувальні підходи [324; 383; 637].

У світі біль є симптомом, з яким пацієнти найчастіше звертаються за медичною допомогою. У паліативній медицині він супроводжує більшість патологічних станів [583; 731]. Український протокол лікування хронічного болю у хворих, що потребують паліативної допомоги [165], з посиланням на Міжнародну Асоціацію Вивчення Болю (англ. – International Association for the Study of Pain, IASP) [404], пов'язує хронічний біль перш за все з онкологічними захворюваннями та виділяє такі типи болю: за силою – слабкий, середній та сильний (нестерпний) біль; за тривалістю – постійний та нападopodobний; за джерелом та механізмом виникнення – ноцицептивний (який поділяють на соматичний та вісцеральний), нейропатичний (пов'язаний із перезбудженням або

механічним або хімічним пошкодженням нервів) та каузалгію (біль, зумовлений ураженням нервів пухлиною та посилений симпатичними нервами). Хронічний біль розглядається також у контексті його попереднього лікування.

Звернення до першоджерел (документів та публікацій IASP) [165; 546; 686; 646] показало, що з паліативною медициною також може бути пов'язаний і гострий біль. Тому доцільним був розгляд механізмів його виникнення та їх порівняння з механізмами хронічного болю. Гострий біль часто супроводжується ознаками гострого стресу (збільшенням артеріального тиску, потовідділення, частоти серцевих скорочень та дихання, розширенням зіниць, та ін.), а хронічний – порушеннями механізмів відновлення (втратою апетиту, втомою, зниженням лібідо, тривогою, депресією тощо). Сила сенсорних та емоційних порушень у пацієнтів з болем коливається у широкому діапазоні залежно від індивідуальної чутливості до болю [290; 589; 739; 753]. На сприйняття болю значний вплив мають думки та емоції. Для паліативної медицини важливим є факт неправильного сприйняття клініцистами хронічного болю, що викликає або посилює тривогу та депресію або погіршує когнітивні функції (виконавчі функції, увагу, пам'ять). У такому випадку пацієнтів часто лікують від психічних розладів без належної уваги до знеболення. Ефект від антидепресантів, транквілізаторів та нейролептиків може знижувати біль разом із психіатричними симптомами. Але розуміння первинності болю може позбавити пацієнтів від побічної дії перелічених препаратів [220; 284; 445; 599].

Важливими є й інші патофізіологічні аспекти болю. Так, сила гострого болю більше корелює із ступенем ушкодження органів і тканин, ніж хронічного. Нейропатичний біль пов'язаний органічним ураженням нервів, а ноцицетивний – з їх подразненням. Соматичні больові сигнали надходять переважно від шкірі (із поєднанням відчуття болю та печії) та органів опорно-рухового апарату (носять гострий або тупий локальний характер), а вісцеральні – від інших внутрішніх органів. Характер вісцерального болю залежить від органу, з якого він походить: біль від паренхиматозних органів більш локальний та різкий, від порожнистих органів – розлитий, глибокий та спазматичний. Вісцеральний біль

паренхиматозних органів більшою мірою пов'язаний із ураженням капсул, меншою – глибоких сполучних тканин. Хронічний онкологічний біль, біль у попереку переважно є поєднаними ноцицептивно-нейропатичними [222; 247; 285; 289; 352; 430; 539; 556; 613; 744].

Передача больового сигналу відбувається від спеціалізованих больових рецепторів, рецепторів розтягнення, тиску. Сигнал передається до спинного мозку, а звідти – до центрів болю головного мозку. Частина імпульсів також передається через бічні нервові стовпи по протилежній джерелу болі стороні, до таламусу та кори. Для розуміння хронічного болю важливими є явища гіперальгезії (непомірно сильного відчуття болю), яке виникає у зв'язку з сенсibiliзацією нейронів до болю. Внаслідок тривалого болю, якій не лікують адекватно, може виникнути надто сильний больовий сигнал у відповідь на мінімальне подразнення будь-яких периферичних нервів. Варіантом сенсibiliзації є виникнення алодинії, больової реакції на не больовий подразник. Біль від рецепторів розтягнення та тиску викликає відчуття болю або ж значно посилює больовий сигнал за умов тривалого набряку, знаходження у горизонтальному положенні без зміни пози. Зважаючи на електрохімічну природу передачі нервових сигналів, важливими для виникнення болю є також гуморальні механізми. У формуванні болю, перетворенні його із гострого на хронічний, сенсibiliзації нервової системи приймають участь ацетилхолін та медіатори запалення (серотонін, адреналін, простагландини, брадикінін та ін.). Зменшення набряку, нормалізація температури тканин зазвичай послаблюють біль [278; 295; 482; 497; 733].

Іншим напрямком зменшення болю є регуляція його сприйняття за рахунок психологічних налаштувань, медитативних технік, гіпнотерапії, рефлексотерапії, фізіотерапії, наркотичних та ненаркотичних знеболювальних препаратів, анксиолітиків, антидепресантів, ПЕП, протисудомних препаратів. Лікування хронічного болю потрібно починати одразу, коли з'являються відповідні умови: коли пацієнт звертається за медичною допомогою та може

отримати її відповідно до клінічних протоколів та від медичного персоналу із достатньою кваліфікацією.

Індивідуальна чутливість до болю коливається від надмірної до стоїчної. Вміння (спроможність) пацієнта стоїчно переносити біль має як позитивні, так і негативні наслідки. Позитивним наслідком є зниження ризиків сенсibiliзації до болю, негативним – ризик збільшення психічних та соматичних симптомів (депресії, аутичних розладів, виснаження морфологічних та біохімічних компенсаторних механізмів). Стоїчна реакція на біль також утруднює швидку оцінку реального рівню болю медичними працівниками. Але навіть якщо пацієнт не скаржиться на біль, визначити його вплив на хворого допомагають такі ознаки як тремтіння, вегетативні реакції (дермографізм, температура шкірних покривів, потовиділення), гримаси болі. Останні є невід’ємною частиною діагностики сили сприйняття болю за ВАШ [147; 190; 558]. Відсутність скарг на біль може також бути пов’язана із віком (маленькі діти можуть плакати, але не скаржитися, у літніх пацієнтів з деменцією замість скарг на біль можуть бути напади агресії, відчуженість, стони), відсутністю можливості рухатися (у пацієнтів під час седації, паралізованих пацієнтів), відсутності можливості говорити (німі пацієнти, пацієнти з аутичними розладами) [310; 395; 254]. Для оцінки відчуття та наявності болі лікарі звертають увагу на рефлексивні прояви, які важко приховати (стон, гримаси, тремтіння). Під час операції анестезіологи орієнтуються на вегетативні реакції, розширення або звуження зіниць, прискорення серцебиття та дихання, гримаси, рух очних яблук, мимовільне моргання, а також звертаються до пацієнта, якому важко говорити, щоб він моргнув певну кількість разів, якщо той не може говорити. У пацієнтів з аутичними розладами реакцією на біль може бути відсторонення, втрата контакту з оточуючими [269; 441; 557]. У нашому дослідженні оцінка болю була проведена за шкалами ВАШ та ВАПНО [140; 475; 484] (опис критеріїв оцінки за другою шкалою наведений у розділі 2).

Надмірна реакція на біль, яка не відповідає силі проявів патологічного процесу, іноді призводила до появи постійного страху нових нападів, який

призводить до невротизації, появи або загострення симптомів депресії, втоми, відстороненості від оточуючого світу, виникнення істерії, дратівливості, надмірних скарг. Стоїчна або надмірна реакція на біль утруднює діагностику та правильність призначення знеболюючих препаратів. Неадекватна реакція на біль може біти врегульована вольовими зусиллями, з використанням налаштувань, створених у пацієнта під час когнітивно-поведінкової терапії [336; 388].

Оцінка болю передбачає не тільки визначення її реальної інтенсивності та рівня сприйняття, але й виявлення впливу на якість життя, сон, настрій, спроможність мислити, навчатися, працювати, здатність до самообслуговування, лібідо [445]. Ми враховували, що словом «біль» пацієнт міг характеризувати свій душевний стан, рівень страждань, тривоги, страхів, пригніченого настрою, і навіть симптоми клінічної депресії. Надмірні скарги на біль могли бути продиктовані користою отримати наркотичні знеболювальні або лікарняний, істеричними (демонстративними) станами, наявністю синдрому Мюнхгаузена, браком співчуття та уваги в самотніх людей. Різні типи реакції на біль та їх можливі наслідки представлені на *рисунку 3.3*.

Для лікування болю використовуються наркотичні та ненаркотичні анальгетики, а також ад'ювантні препарати (міорелаксанти, антидепресанти, протисудомні препарати, анксиолітики, нейролептики, снодійні та седативні препарати, антигістамінні засоби, місцеві анестетики, агоністи центральних альфаадренорецепторів), що посилюють дію знеболювальних центральної дії. Вибір знеболювальних для лікування хронічного болю відповідає принципу ВООЗ та Міжнародна Асоціація з хоспісної та паліативної допомоги (англ. – International Association for Hospice and Palliative Care, IAHPC) «трьох сходинок» (2008) [165].

Анальгетики використовують перорально, інфузійно та локально (наприклад, у вигляді блокад, пластирів). «Золотим стандартом» знеболення є морфін. Його добре відомий побічний ефект швидкого формування залежності не беруть до уваги для використання у терапії наприкінці життя [165; 681]. Використання знеболювальних за принципом «сходинок» передбачає

поступовий перехід від більш слабких до більш сильних препаратів, а також поступове підвищення дозування.

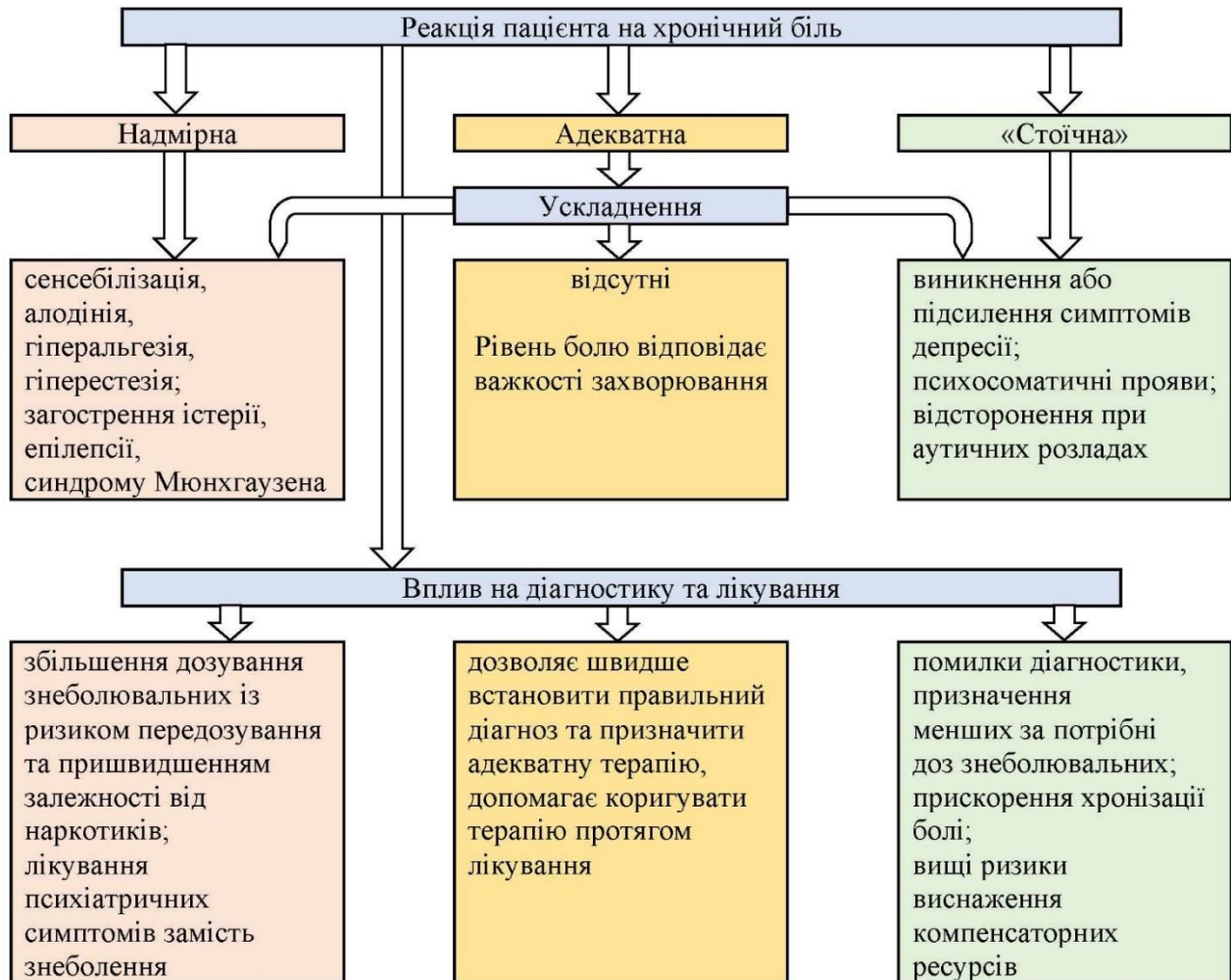


Рис. 3.3 - Ускладнення від надмірної та «стоїчної» реакції на біль, їх вплив на діагностику та лікування.

Використання ад'юватних препаратів дозволяє використовувати менші дози знеболювальних, що особливо важливо для наркотичних засобів.

Полегшення хронічного болю можливе внаслідок проведення паліативного оперативного втручання: завдяки видалення об'ємного новоутворення, що тиснуло на нерви, відновлення прохідності дихальних, сечовивідних шляхів, шлунково-кишкового тракту. Ефективним також є шлях зміни відчуття болю. Когнітивно-поведінкова терапія дозволяє пацієнтам формувати власні стратегії долаття болю. Більшість цих стратегій заснована на переоцінці значення болю

та відволікання уваги. Для лікування хронічного болю можуть бути ефективними гіпноз, рефлексотерапія, фізіотерапія, фізичні вправи, молитви, медитації. Однією з важливих причин особливого ставлення (без абсолютно відмови, з визнанням права на існування) у США та країнах Європи з розвинутою «західною» медициною є саме позитивний вплив на стан деяких альтернативних (народних, нетрадиційних) методів на стан паліативних пацієнтів [243; 443; 445; 479; 480; 481; 685]. Наприклад, у США вивченням цих методів займається спеціалізована державна установа Національний центр США з комплементарної та інтегративної медицини (NCCIH) Національного інституту охорони здоров'я [506; 507].

Для подолання слабкого та помірного болю може вистачати пероральних НПЗП, більшість з яких не можна вживати натще. Проблема подразнення слизової оболонки НПЗП з ризиком кровотеч є актуальною через необхідність тривалого знеболення. У літніх пацієнтів при призначенні цих препаратів також слід враховувати індивідуальну переносимість, ризики ниркової недостатності та судинних криз (інфаркту міокарду та інсульту). Важливою особливістю цих препаратів є відсутність ризику залежності [329; 407; 490; 605; 662].

Наявність сильного болю передбачає використання наркотичних знеболювальних, насамперед опіоїдів, агоністів (морфін, оксикодон) антагоністів та агоністів-антагоністів (бупренорфін, буторфанол) однойменних рецепторів у центральній нервовій системі. Необхідність тривалого знеболення у паліативній медицині вимагає вибору препаратів з мінімальним звиканням та іншими побічними діями. У національному протоколі лікування хронічного болю у хворих, що потребують паліативної допомоги [165] є застереження не говорити хворим про обов'язковий розвиток залежності, а лише про її високий ризик. Також є застереження для лікарів про можливість помилкової діагностики залежності у випадку недостатнього дозування знеболювального. Вимога додаткової дози може бути неправильно розцінена як залежність.

Призначення ненаркотичних знеболювальних зазвичай передують призначенню наркотичних, а їх спільне призначення дозволяє зменшити дози

наркотичних, що зменшує ризики звикання. Прийом наркотичних знеболювальних більше трьох місяців вимагає оцінки болю, контролю функціонального стану пацієнта, виявлення ознак залежності. Якщо рівень болю не знижується навіть із підвищенням дози – наркотичні знеболюючі відмінюють. Одним з важливих ризиків подальшого приймання наркотиків є смерть від зупинки дихання [397; 429; 531; 560; 687]. Літні люди та немовлята зазвичай більш чутливі до опіоїдів, та потребують менших доз, ніж молоді. Побічними діями опіатів також є підвищення потовиділення, закрепи, сухість у роті, нудота, блювання. Ці наслідки є частими. Також є менш часті побічні дії, зокрема міоклонічні судоми, сверблячка шкіри, бронхоспазм, пригнічення дихання, затримка сечі, психіатричні симптоми (дисфорія, делірій та галюцинації уві сні). У разі появи таких симптомів призначають симптоматичне лікування. Якщо воно не ефективне – препарат змінюють на інший. У зв'язку з ризиком пригнічення дихання з опіатами з великою обережністю слід призначати такі препарати, як бензодіазепіни, міорелаксанти та габапентин. Небажано також поєднувати використання опіатів із алкоголем.

Окремої уваги потребує питання лікування хронічного болю у хворих, що потребують паліативної допомоги, метадоном. Цей препарат є важливим для позбавлення від наркотичної залежності у рамках програм «Зниження шкоди» (англ. – Harm Reduction), яка тісно пов'язана з такою категорією хворих, що потребують паліативної допомоги, як ВІЛ-інфіковані (хворі на СНІД) [628; 629]. Лікування метадоном має проводитися під контролем ЕКГ, оскільки він має вплив на подовження інтервалу QT. Смертність від використання метадону є найвищою серед опіоїдів, тому для його призначення лікарям потрібна спеціальна підготовка. Препарат належить до групи ліків з «відтермінованою токсичністю» за рахунок тривалої циркуляції у крові. Токсичність препарату може викликати або підсилювати прояви печінкової та ниркової недостатності. У пацієнтів похилого віку він часто викликає закрепи та надмірну седацию, яка може призводити до падіння пацієнтів, що рухаються самостійно. Порушення рівноваги можуть відбуватися внаслідок раптового затьмарення свідомості.

Також серед побічних дій препарату частими є нудота, блювання, закрепи, сверблячка, міоклонус, пригнічення дихання. В наслідок останнього ускладнення препарат з обережністю призначають при хронічній обструктивній хворобі легень та синдромі обструктивного апное сну. За наявності деменції та енцефалопатій метадон може викликати галюцинації.

Пацієнт-контрольована анальгезія є частиною пацієнторієнтованого підходу у паліативному лікуванні, але, нажаль, саме щодо знеболення цього принципу не часто дотримуються в Україні [140; 394; 524; 730]. Проведений аналіз розвитку системи ПХД Великобританії показав, що на певному етапі свого розвитку (приблизно 35–40 років тому) країна перебувала у стані, у якому зараз перебуває Україна (тобто без інтеграції системи ПХД до національної системи охорони здоров'я). Це стосувалося також й організації адекватного знеболення [446]. Але футуристичні моделі розвитку української системи охорони здоров'я [702] дають надію на поступове повторення шляху Великобританії до однієї з кращих у світі систем ПХД, і зокрема у питаннях забезпечення знеболенням паліативних пацієнтів, що істотно впливає на якість їх життя.

На якість життя пацієнтів також впливає вибір оптимальних форм медичних препаратів, серед яких мінімальна кількість препаратів має вводитися парентерально. Ненаркотичні та наркотичні знеболювальні можуть бути введені перорально або трансдермально. Останній спосіб використовують для препаратів, що мають постувати в організм цілодобово, для введення під час сну пацієнта. При цьому слід враховувати, що саме внутрішньовенний спосіб введення знеболювальних препаратів забезпечує найшвидший початок їх дії. Саме тому для точного дозованого і безперервного (періодичного болюсного) введення знеболювальних найкращим способом є використання шприцевого насоса. Якщо такі пристрої відсутні, внутрішньовенна інфузія за допомогою крапельниць вимагає постійного контролю з боку медичного персоналу.

Болюсним введенням називають «проштовхування» зі шприца в катетер протягом короткого періоду часу. Така одноразова дія створює необхідну

концентрацію знеболювального в об'ємі інфузійної рідини, яка потім поступає крапельно протягом певного періоду часу.

При необхідності тривалого знеболювання кількість та інтервал болюсного введення препаратів має контролювати лікар. Важливим для хоспісів є кадрове забезпечення, яке часто є меншим за потребу. Лікар у хоспісі має працювати цілодобово та контролювати знеболення кожні 4 години, з метою запобігання передозування наркотичних препаратів. Болюсні дози (наприклад, 1 мг морфіну) пацієнти можуть вводити собі самостійно, натискаючи кнопку не раніше чим кожні 6 хвилин. Натискання кнопки раніше не призведе до введення нової дози препарату, що дозволяє запобігти передозуванню. Також не можна використовувати подібні дозатори у маленьких дітей, дорослих із деменцією. Але необхідність спати, стомлюваність, зумовлена хворобою, сонливість від введення знеболюючих препаратів, багато з яких мають седативний ефект, вимагають забезпечувати хоспіси вартісною технікою для контролю знеболювання. Але сучасний рівень фінансування стаціонарної хоспісної допомоги не дозволяє купити всю необхідну техніку для знеболення, незважаючи на певні успіхи у реалізації програм медичних гарантій щодо знеболення [140; 305; 393; 445; 572]. Вдосконалення державного управління системою хоспісної та паліативної допомоги має включати системні кроки щодо більшої доступності знеболювальних, зокрема наркотичних.

Для періодичного знеболення також можна використовувати внутрішньом'язовий шлях. Поступово надходження знеболювального з м'язу до крові забезпечує більш тривалий знеболюючий ефект у порівнянні з внутрішньовенним, але є більш болісним для пацієнта само по собі. В онкологічній практиці достатньо часто також практикують підшкірне введення знеболювального. Морфін також можна вводити епідурально (5,0–10,0 мг) та інтаректально (0,5–1,0 мг). В останньому випадку введення морфіну часто комбінують із введенням місцевих анестетиків (зіконотид, клонідин) [213; 445].

Висновки до розділу 3

1. Планування істотних змін в організації ПХД України має сприяти покращенню рейтингів країни у світових класифікаціях, виконанню міжнародних зобов'язань країни щодо реформи системи охорони здоров'я на її шляху до євроінтеграції, покращенню якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, та членів їх сімей, зменшенню їх страждань, має початися з визнання державою розширеного списку паліативних хвороб, з обрахунку кількості хворих, прогнозування потреби на наступні роки, від чого залежить стабільність фінансування системи ПХД, безперервність лікування та адекватного знеболення. Наші дослідження вивчення потреби в ПХД в Україні вперше дозволили розширити коло хвороб дорослих і дітей до більшого переліку, ніж традиційно лікують в Україні як паліативні. Цей перелік охопив найбільшими за чисельністю групи хворих зі злоякісними новоутвореннями дорослих і дітей, дегенеративними інвалідизуючими неврологічними захворюваннями та неврологічними наслідками розладів кровообігу.

2. Визначена потреба в ПХД дорослих і дітей, яка не залежала від регіону України та коливалась близька 1 % населення. У 2018, 2019 та 2020 роках для дорослих ця потреб склала 227.143, 212.199 та 190.179 осіб відповідно, і вона не враховувала деменції. Потреба дітей в ПХД на ці роки склала 61.355, 49.002 та 45.357 відповідно, і вона не враховувала важку та глибоку розумову відсталість. Найбільшою потреба за 2018–2022 роки була для дорослих зі злоякісними новоутвореннями, серцево-судинними хворобами та деменціями у паліативних стадіях, для дітей – з вродженими вадами розвитку, перинатальними станами та дитячим церебральним паралічем. Кількість дорослих пацієнтів з деменцією, яка потребувала ПХД у 2018–2020 роках склала 31.064, 32.871 та 23.560; кількість дітей з розумовою відсталістю – 4.551, 4.131 та 3.643 відповідно.

3. Проведено прогнозування потреби в ПХД на наступні 2021 та 2022 роки методом лінійного тренду, яке виявило поступове зниження цього показника серед дорослих у порівнянні з першим роком розрахунку потреби (з 258.207 у 2018 році до 172.303 у 2022 році, або на 33,27 %) і дітей (з 65.906 у 2018 році до

45.517 у 2022 році, або на 30,94 %) за всіма розглянутими категоріями хворих в цілому, але найбільше зниження прогнозованої потреби відбулось серед дорослих пацієнтів з ревматоїдним артритом (на 97,00 %), цукровим діабетом (на 69,03 %) та ВІЛ/СНІДом (на 59,69 %), а серед дітей – при наявності серцево-судинних захворювань (на 92,54 %), запальних хвороб ЦНС (на 87,09 %) та вроджених вад розвитку (на 78,26 %). Метод лінійного тренду був неефективним при розрахунку прогнозованої потреби в ПХД серед дітей з вродженими вадами розвитку та хронічними гепатитами, тому потреба в ПХД, розрахована за наявними даними на 2018–2020 роки та спрогнозована на 2021 та 2022 роки, була уточнена методами логарифмічного та експоненційного трендів, удосконаленими для подальшого прогнозування до повзучого (ковзного) тренду з постійним сегментом згладжування. Зважаючи на більшу вибірку дорослих пацієнтів, які потребували паліативної допомоги в Україні за період 2018–2022 років, ніж була вибірка дітей, точність прогнозу новим методом виявилася в 4,7 раза більшою, а результат був достовірний ($p < 0,05$) щодо дорослих та всіх вікових груп загалом, але був менш точним і не достовірним ($p > 0,05$) для дітей, які потребували паліативної допомоги у цей період часу. Вдосконалений метод дозволив отримати достовірний прогноз для всіх вікових категорій хворих. 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.

4. На визначення потреби в ПХД впливають клініко-епідеміологічні та патофізіологічні характеристики хвороб, а хворий – це особа з невиліковним захворюванням, а не тільки особа, яка вже вмирає від інкурабельної хвороби. Перебування у хоспісі пацієнтів з обмеженим прогнозом життя (зазвичай до 6 місяців) має зменшити страждання, відчуття болю та підготувати до гідної смерті. Такі клініко-епідеміологічні характеристики, як природа та патогенез болю, а також можливі причини смерті, доводять необхідність лікувати пацієнтів

з діагнозами із запропонованого списку як паліативних та дозволяють вдосконалити протоколи лікування.

5. 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 втручань та реанімація); ураження головного та спинного мозку внаслідок епілептичних нападів, травм, запальних процесів; ендокринні коми; гангрени та пролежні; важкий імунodefіцит; недорозвиненість або відсутність органів при вроджених вадах розвитку, недоношеності; суїциди при депресивних станах.

6. Переважно нейропатичний біль присутній при цукровому діабеті (діабетичній 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 типи болю 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 центральної нервової системи та мукополісахаридозам у дітей. Багатовекторність алгоритму вирішення проблеми адекватної оцінки потреби в ПХД відображує значення проведеного наукового аналізу. А взаємозв'язок векторів свідчить про мультимодальність проблеми.

7. Перелік препаратів для знеболення у практиці української паліативної медицини фактично обмежений морфіном та НПВС. Високий рівень болю фактично визначає низьку задоволеність пацієнтів паліативною допомогою.

РОЗДІЛ 4. ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ПОТРЕБИ В ПАЛІАТИВНІЙ ТА ХОСПІСНІЙ ДОПОМОЗІ

4.1. Мережа паліативних та хоспісних установ України

Відповідно до Наказу Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» [63], паліативна допомога в Україні має надаватися у закладах охорони здоров'я стаціонарного типу «хоспісах», відділеннях паліативної допомоги закладів охорони здоров'я, центрах медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям, кабінетах лікування хронічного болю та паліативної допомоги та відділах мобільної респіраторної підтримки, які можуть мати статус окремих від закладів охорони здоров'я юридичних осіб або бути їх структурними підрозділами, а також силами мобільних паліативних бригад, що відвідують паліативних пацієнтів у «хоспісах вдома». Координацію регіональної мережі паліативної допомоги має здійснювати один із закладів охорони здоров'я, в якому надається спеціалізована паліативна допомога. Найбільш логічним вибором такого координаційного центру за означеною моделлю, закріпленою у законодавстві мав би бути обласний хоспіс. Наше дослідження роботи хоспісів 4-х регіонів України (Харківської, Київської, вінницької та Львівської областей) показало відсутність необхідної для координації бази даних про хворих, що потребують паліативної допомоги, регіону у обласних хоспісів, а також відсутність необхідних для координації повноважень та ресурсів.

У 2017 році за даними МОЗ України [59] в країні працювали 2 центри паліативної медицини, 7 хоспісів та понад 60 паліативних відділень у багатопрофільних лікарнях, які разом забезпечували доступ до 1.500 стаціонарних паліативних ліжок. Також працювали 7 виїзних паліативних служб, які за оптимальним розрахунком [130] могли забезпечити охоплення 700 дітей з паліативними діагнозами, або 1.400 дорослих. У цей час МОЗ України вважало, що потреба у паліативній допомозі в Україні була задоволена на 15 %, що

відповідає оцінці потреби в ПХД на рівні 12,7 тис хворих, дорослих і дітей, або 0,0309 % населення країни. Таким чином, ми підтвердили значну недооцінку потреби в ПХД в Україні серед дорослих і дітей, яка у середньому у світі наближена до 1 % наявного населення.

Ми також виявили мінімальну кількість кабінетів амбулаторної паліативної допомоги в регіонах України: їх мають 24 та 9 поліклініки міста Харкова, кілька приватних поліклінік міст Києва, Вінниці та Львова. Також у цих містах нами знайдені стаціонарні паліативні відділення та мобільні служби паліативної допомоги у бюджетних та комерційних медичних закладах.

Хоспіси та паліативні відділення в Україні також створюють нерелігійні благодійні організації. Так, мережа медичних центрів «Добробут» створила благодійну організацію "Dobrobut Foundation" («Фундація Добробут»), яка протягом 2022 та 2023 років фінансувала програму паліативної допомоги у м. Києві. Наданню допомоги сприяє мультидисциплінарність команди медичних працівників клініки-засновника (понад 75 медичних напрямків).

Про теоретичне охоплення послугами лікування та догляду хворих, що потребують паліативної допомоги, на сучасному етапі можна говорити на підставі аналізу даних НСЗУ про фінансування паліативної допомоги, тому що відома вартість фінансування лікування одного хворого. Так, на фінансування Програми медичних гарантій у 2025 році в державному бюджеті передбачено понад 175,5 млрд грн, що на понад 16 млрд грн більше, ніж у 2024 році. На надання паліативної стаціонарної та мобільної медичної допомоги дорослим і дітям передбачено понад 122 млрд грн [127; 129]. Але виділення певних сум, як і їх замовлення та реалізація медичними закладами, не означає, що кошти будуть використані цільовим чином у багатoproфільних лікарнях. Фактично про цільове використання коштів саме на потреби хворих, що потребують паліативної допомоги, можуть звітувати лише хоспіси. Однак їх потужність у регіонах замала, щоб говорити про охоплення контингенту хворих.

За даними НСЗУ [118], ПХД за Програмою медичних гарантій надають понад 480 медичних закладів, 431 – стаціонарну, 203 – мобільну паліативну

допомогу. Найбільше таких закладів у Львівській (41), Дніпропетровській (33) та Харківській (25) областях. Серед ЗОЗ, з якими НСЗУ укладають контракти на надання паліативної допомоги населенню, є хоспіси (спеціалізовані та багатoproфільні), багатoproфільні лікарні, онкологічні центри, дитячі, протитуберкульозні, інфекційні лікарні, Центри боротьби зі ВІЛ/СНІДом, та ін. Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України, створений у Києві у 2008 році відповідно до Наказу МОЗ України № 175-0 від 06.08.2008 [43], на сьогодні не працює.

4.2. Мережа паліативних та хоспісних установ Харківської області

Відповідно до Наказу Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» [63], «регіональна мережа паліативної допомоги складається з усіх установ, закладів, служб та ФОП, які надають паліативну допомогу, на всіх рівнях медичної допомоги».

Комунальне некомерційне підприємство Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»» (далі – Хоспіс) було створено в 1999 році в місті Харків з назвою Харківський обласний медико-соціальний центр (ХОСПІС). За роки свого існування Хоспіс надавав паліативну допомогу геріатричним, онкологічним, неврологічним пацієнтам, хворим з важкою серцево-судинною, респіраторною патологією, вродженими вадами розвитку, атрофічно-дегенеративними, посттравматичними станами, хворим на СНІД [112]. Паліативна допомога, зокрема медична, психологічна, соціальна та духовна підтримка, надається пацієнтам з прогресуючими розладами життєдіяльності, хворобами, які не можуть бути вилікувані доступними сучасними методами, з обмеженим прогнозом, які часто супроводжуються тривалою біллю та згасанням когнітивних можливостей [97; 393; 394].

Потреба у паліативній і хоспісній допомозі, як та, що надається, так і та, яка прогнозується [95; 98; 132], значно перевищує можливості всіх існуючих

хоспісів України, тому числі харківського. Програми паліативної підтримки мають бути розширені як за переліком нозологій, так і за охоплення пацієнтів. Але саме хоспіси демонструють спроможності держави в організації стаціонарної паліативної допомоги [146; 205; 335; 398; 406; 552; 584]. Аналіз роботи харківського хоспісу у 2022 році покаже можливості організації паліативної допомоги хворим в умовах подій надзвичайної сили: пандемії COVID-19 та повномасштабної війни, визначить межі адаптивності за рахунок порівняння із роботою установи у доепідемічні та довоєнні часи.

Аналіз результатів роботи харківського хоспісу за період 2016–2022 рр. включав кадрове забезпечення, вікові, статеві та інші характеристики пацієнтів та показав, що установа має у своїй структурі два відділення: неврологічного профілю (50 ліжок, № 1) та онкологічного профілю (30 ліжок, № 2), клінічну лабораторію, адміністративно-господарчу службу, статистичний кабінет, харчоблок, пральню, централізоване стерилізаційне відділення та дезінфекційна камера.

Штат харківського хоспісу сформовано у 2000 році на підставі додатку № 50 до наказу МОЗ України № 33 від 23.02.2000 «Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я» [64] і затверджено начальником управління охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації. На кінець 2022 року у харківському хоспісі працювало 92 особи, у тому числі 6 лікарів, 26 середніх медичних сестер, 28 молодших медичних сестри та 32 співробітника адміністративно-господарчої служби. Відповідно до втрати чинності наказу МОЗ України № 33 від 23.02.2000 у 2016 році [66], з 2017 року адміністрація Хоспісу самостійно та за погодженням з ХОДА визначала штат установи, та стикалася у роботі з постійним дефіцитом кадрів. У 2022 році штат був скорочений максимально за період 2017–2022 рр. Таку, порівняно з 2017 роком, скорочення працюючих склало 33,3 % лікарів, 18,8 % середніх медичних сестер, 17,6 % молодших медичних сестер та 11,1 % співробітників адміністративно-господарчій служби. Усього скорочення погоджених штатних одиниць склало 14,5 %, працюючих – 16,4 % (таблиця 4.1).

Таблиця 4.1 - Кількість планових та працюючих штатних одиниць
у харківському хоспісі за фахом за період 2017–2022 роки

Роки		Лікарі	Середні медпрацівник и	Молодші медпрацівни ки	Інші	Всього
2017	за штатом	15	41	38,25	43,75	138
	працює	9	32	34	36	110
2018	за штатом	14	41	38,25	44,75	138
	працює	10	29	31	41	111
2019	за штатом	14	41	38,25	43,75	138
	працює	10	33	30	37	110
2020	за штатом	14	41	38,25	44,75	138
	працює	10	30	29	36	105
2021	за штатом	13,75	31,5	32,25	40,5	118
	працює	9	30	30	35	104
2022	за штатом	13,75	31,00	32,25	41,00	118
	працює	6	26	28	32	92

Медичний персонал хоспісу, який має ризик інфікування ВІЛ-інфекцією при наданні медичної допомоги пацієнтам, застрахований на випадок професійного зараження. Пацієнти або їх законні представники підписують інформовану згоду на госпіталізацію та лікування. У 2022 році частина пацієнтів взяла участь у науковому дослідженні якості життя, для чого у них або їх законних представників також була отримана інформована згода [88; 193; 345; 492; 728].

В 2022 році на лікування в харківський хоспіс надійшло 109 пацієнтів, що на 26,4 % менше показника 2021 року (148 пацієнтів). Зберігалась тенденція до зменшення кількості пацієнтів, які розпочали лікування у закладі, починаючи з 2018 року, що відображує *таблиця 4.2*. На це негативно вплинула ситуація з довготривалим карантинном по COVID-19 та початок російської агресії проти України. Крім того, збільшилась кількість підприємств, які за договором із НСЗУ мають відділення, палати або ліжка паліативної допомоги. Так, за даними НСЗУ [105; 131; 575] у 2022–2023 роках у країні послуги стаціонарної паліативної допомоги дорослим і дітям були оплачені на суму 1,29 млрд грн (19.041 грн на одного пацієнта), мобільної паліативної допомоги – на суму 1,5

млрд грн (19.101 грн на одного пацієнта); кількість медичних установ, які законракували надання стаціонарної паліативної допомоги, становила 676. Загальний бюджет Програм медичних гарантій 2022 склав 157,3 млрд грн, що було на 33,8 млрд грн більше порівняно з 2021 роком.

Таблиця 4.2 - Динаміка руху пацієнтів харківського хоспісу за 2018–2022 роки

Показники	Підрозділи	Роки				
		2018	2019	2020	2021	2022
Надійшло пацієнтів	Відділення № 1	92	120	89	74	56
	Відділення № 2	86	47	63	74	53
	Хоспіс	178	167	152	148	109
Кількість пролікованих хворих, з них :	Відділення № 1	88	116	107	70	64
	Відділення № 2	84	47	66	65	60
	Хоспіс	172	163	173	135	124
- виписано	Відділення № 1	6	10	23	5	8
	Відділення № 2	5	6	5	2	3
	Хоспіс	11	16	28	7	11
- померло	Відділення № 1	82	106	84	65	56
	Відділення № 2	79	41	61	63	57
	Хоспіс	161	147	145	128	113

Враховуючи тривале перебування хворих, що потребують паліативної допомоги, у хоспісі, було доцільним порівняння кількості ліжко-днів, проведених пацієнтами у закладі. Так, порівняно з 2018 роком, коли пацієнти харківського хоспісу провели у закладі 28.760 ліжко днів, у 2022 році кількість ліжко-днів скоротилася до 26.577 (або на 7,6 %). За цей період обіг ліжка скоротився з 2,1 у 2018 році до 1,6 у 2022 році.

Аналіз показників летальності хоспісу, які завжди є надзвичайно високими в медичних установах та відділеннях для хворих, що потребують паліативної допомоги [319; 543; 664], демонструє 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 % (таблиця 4.3, рисунок 4.1), на що впливає насамперед стан пацієнтів, у якому вони звертаються за допомогою до харківського хоспісу. 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» [229; 230; 428; 726]. 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.

Таблиця 4.3 - 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



Рис. 4.1 - Кількість померлих пацієнтів та показник летальності в харківському хоспісі за 2016–2022 роки.

Аналіз вікового складу пацієнтів харківського хоспісу за період 2019–2022 роки (таблиця 4.4) показує, що переважна кількість пацієнтів хоспісу були віком старше за 70 років, страждали на онкологічні захворювання та дегенеративні хвороби нервової системи. В закладі за цей період було проліковано (таблиця

4.5) найбільше жителів міста Харкова (460 осіб, або 77,3 %) та Харківської області (117 осіб, або 19,7 %). Мешканці інших областей склали 2,0 %, або 12 осіб за вказаний період. Крім того, в закладі за ці роки померло 6 осіб без постійного місця перебування (1,1 %). Відповідно питома вага жителів міста Харкова від загальної кількості осіб за цей період склала 68,5 %, жителів Харківської області – 30,6 %, жителів інших областей – 0,8 %.

Таблиця 4.4 - Віковий склад пацієнтів харківського хоспісу
за період 2019–2022 роки

Період		Вік пацієнтів, роки							Усього
		30–39	40–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90–99	
2019 рік	Виписано	-	-	1	3	3	9	-	16
	Померло	-	-	3	14	38	70	22	147
	Усього проліковано	-	-	4	17	41	79	22	163
2020 рік	Виписано	-	1	1	4	3	15	4	28
	Померло	1	-	7	13	30	74	20	145
	Усього проліковано	1	1	8	17	33	89	24	173
2021 рік	Виписано	-	-	1	-	2	4	-	7
	Померло	-	5	8	24	28	45	18	128
	Усього проліковано	-	5	9	24	30	49	18	135
2022 рік	Виписано	1	-	3	2	5	-	-	11
	Померло		2	3	12	34	40	22	113
	Усього проліковано	1	2	6	14	39	40	22	124
Усього проліковано за 2019–2022 роки		2	8	27	72	143	257	86	595

Таблиця 4.5 - Розподіл хворих харківського хоспісу за місцем проживання
за 2019–2022 роки

	Роки	м. Харків	Харківська область	Інші області	Без постійного місця перебування	Всього
Виписано	2019	14	1	1 (Донецька)	-	16
	2020	23	4	1 (Донецька)	-	28
	2021	5	2	-	-	7
	2022	9	2	-	-	11
	Разом	51	9	2	-	62
Померло	2019	123	22	1 (АР Крим)	1	147
	2020	110	30	2*	3	145
	2021	100	20	6**	2	128
	2022	76	36	1 (Луганська)	-	113
	Разом	409	108	10	6	533
Примітки: * – Луганська та Донецька області – по 1 пацієнту; ** – Луганська та Полтавська області – по 2 пацієнти; Донецька та Дніпропетровська області – по 1 пацієнту.						

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 отримають необхідної допомоги переважно за місцем їх проживання, що також підтверджують висновки деяких дослідників [262; 472; 528].

Аналіз статевого складу пацієнтів харківського хоспісу (таблиця 4.6, рисунок 4.2) показав, що серед 595 пролікованих у медичному закладі пацієнтів

за 2019–2022 роки було значно більше жінок (68,4 % або 407 осіб) ніж чоловіків (31,6 % або 188 осіб). За цей період питома вага жінок по відділенню становила 71,0 %, чоловіків – 29,0 % (у 2021 році жінок – 64,4 %, чоловіків – 35,6 %; у 2020 році жінок – 74,0 %; чоловіків – 26,0 %).

Таблиця 4.6 - Розподіл хворих харківського хоспісу
за статтю в період 2019–2022 роки

Роки	Показники	Чоловіки	Жінки	Всього
2019	Виписано	7	9	16
	Померло	52	95	147
	Всього проліковано	59	104	163
2020	Виписано	9	19	28
	Померло	36	109	145
	Всього проліковано	45	128	173
2021	Виписано	3	4	7
	Померло	45	83	128
	Всього проліковано	48	87	135
2022	Виписано	6	5	11
	Померло	30	83	113
	Всього проліковано	36	88	124
Усього проліковано за 2019–2022 роки		188	407	595

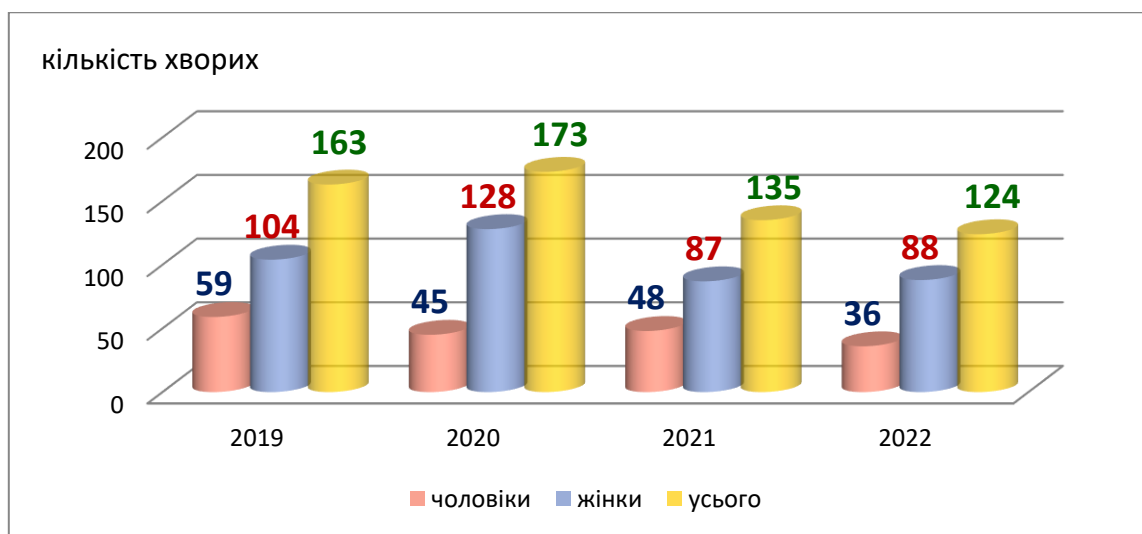


Рис. 4.2 - Розподіл пацієнтів харківського Хоспісу за статтю (2019–2022 рр.)

Аналіз роботи лабораторії харківського хоспісу за 2022 рік показав достатній за вимогами НСЗУ [146] об'єм проведених лабораторних досліджень, але їх кількість значно (на 51 %) зменшилась порівняно з показниками 2021 року. Питома вага проведених загальноклінічних досліджень склала 37,9 % (у 2021р. вона біла на рівні 44,5 %), гематологічних – 53,5 % (у 2021 році – 46,7 %), біохімічних – 8,5 % (у 2021 році – 8,8 %).

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) свідчить про високу адаптивність медичного закладу до умов воєнного часу.

В результаті етапу дослідження було зроблено висновок, що протягом 2016–2022 року харківський хоспіс відчував значних 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. Заклад демонстрував високу адаптивність до умов воєнного часу, але має незначне охоплення категорій пацієнтів, яким надає допомогу, порівняно із розрахованими нами раніше потребами у паліативній і хоспісній допомозі у регіоні.

4.3. Кадрове забезпечення системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Розрахунок кількості пацієнтів, які потребують ПХД, важливий для належного планування людських ресурсів (кількості лікарів та медичних сестер), матеріальних ресурсів (кількості хоспісів, палат для хворих, що потребують паліативної допомоги, ліжок, обладнання тощо) та фінансових ресурсів (фінансування з державного та місцевих бюджетів). На державному рівні постійна робота з розрахунку потреби в ПХД та необхідних для її забезпечення ресурсів не проводиться. Слід також врахувати, що навіть у найзаможніших країнах світу паліативна допомога не забезпечена повністю. Для найбільш вразливих країн ретельних розрахунок потреби ще важливіший, тому що їх забезпечення відбувається в умовах значного дефіциту ресурсів. Отже, визначено потреби у кадрових та матеріальних ресурсів української системи охорони здоров'я станом на 2018–2020 роки.

Ми розраховували кількість медичних працівників, необхідну для стабільної роботи системи ПХД при охопленні мінімум 80 % інкурабельних пацієнтів за списком паліативних нозологій, запропонованим УЦСД у 2018 році [132]. У свою чергу ця методика базується на даних умов закупівлі медичних послуг НСЗУ [116; 132] та рекомендаціях «Білої книги щодо стандартів та норм допомоги в хоспісі та паліативної допомоги в Європі» Європейської асоціації паліативної допомоги (ЄАПД). Відповідно до останнього джерела, 40 % хворих, що потребують паліативної допомоги, мають таку отримувати таку допомогу в стаціонарах (хоспісах та паліативних відділеннях), приблизно 60 % мають отримати допомогу від виїзних (мобільних) бригад. Для кожного з цих видів допомоги розраховуються мінімальне та оптимальне матеріальне і кадрове забезпечення, окремо для дорослого населення та дітей.

Необхідні мінімальні ресурси для стаціонарної ПХД – це 8 «паліативних» ліжок та мінімум 2 лікаря 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 тисяч 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 лікарів та 12 медсестер.

Дані про кількість наявного населення України станом на 01.01.2018, 01.01.2019 та 01.01.2020 (дітей віком 0–14 років і дорослих) отримані на сайтах Державної служби статистики України [69; 157]. Розрахована кількість осіб (дорослих та дітей з числа наявного населення та осіб, що потребують ПХД, лікарів та медсестер), кількості відділень та ліжок округлені до цілих.

Розрахунок потреби в ресурсах для забезпечення потреб враховував рекомендації «Білої книги стандартів і норм хоспісної та паліативної допомоги в Європі» Європейської асоціації паліативної допомоги (2009) [570], а також умови закупівлі медичних послуг Національної служби здоров'я України. Відповідно до цих рекомендацій, 40 % ПМД має надаватися в стаціонарних умовах, 60 % – мобільними службами. У лікарні має бути мінімум 8 «паліативних» ліжок на 100 тис. населення. У закладі має бути мінімум: 25 ліжок; 2 лікарів і 4 медсестри. Мобільна (позамісцева) служба створюється для надання паліативної допомоги пацієнтам вдома і також розрахована на 100-тисячне населення. Для такої послуги також потрібні мінімум 2 лікарі та 2 медсестри. Відповідно до цього розрахунку, стаціонарна ПМСД у 2018 році мала надаватися у 125 медичних закладах із залученням 250 лікарів та 500 середніх медичних працівників. Мобільну ПХД на мінімальному рівні мали забезпечувати 387 служб за участю 774 лікарів та 774 медичних сестер. Видатки держави на відповідні види допомоги мали становити 279,1 млн грн. та 170,8 млн грн. [523].

У результаті дослідження було встановлено, що кількість наявного дорослого населення та дітей в Україні за період 2018–2020 рр. за даними державної статистики, кількість дорослого населення та дітей, які потребували ПХД в Україні у 2018 році за підрахунками УЦСД, скоригованих нами, а також кількість дорослого населення та дітей, які потребували ПХД в Україні у в 2019

та 2020 рр., розрахована нами з скоригованою методикою УЦСД, представлена у таблиці 4.7.

Таблиця 4.7 - Кількість наявного дорослого населення та дітей, а також кількість дорослого населення та дітей, які потребували паліативної та хоспісної допомоги в Україні за період 2018–2020 рр.

	Роки		
	2018	2019	2020
Кількість наявного населення, тис.*			
- дорослих	35.855,913	35.672,222	35.515,660
- дітей (0–14 років)	6.530,490	6.480,979	6.386,756
- всього	42.386,403	42.153,201	41.902,416
Кількість хворих, які потребували ПХД, тис.			
- дорослих	227,143**	212,199	190,179
- дітей (0–14 років)	61,355**	49,002	45,357
- всього	288,498**	261,201	235,536
Примітки: * – дані наведені на 01.01.2018, 01.01.2019 та 01.01.2020; ** – відкоригований розрахунок Українського центру суспільних даних [95; 132]; розрахунок проведений за виключенням даних з тимчасово окупованих територій АР Крим, міста Севастополь, Луганської та Донецької областей.			

Потреби у людських та матеріальних ресурсах української системи охорони здоров'я для надання ПХД за період 2018–2020 рр., розрахована нами за методикою, описаної у розділі 2, наведена у таблиці 4.8. Потрібно зауважити, що розрахунок кількості закладів, що надають ПХД, на 2019 та 2020 рр. виконано пропорційним способом (з розрахунку на кількість хворих, які потребують ПХД, порівняно з 2018 роком). Розрахунок кількості закладів за методикою, описаною в матеріалах і методах, дає меншу кількість закладів, але скоригований дослідниками УЦСД відповідно до даних регіонів, які повідомили про лікувально-профілактичні заклади, в яких неможливо виконати критерії «25 ліжок на один заклад» та «не більше 12 ліжок на один заклад/відділення».

Таблиця 4.8 - Мінімальна та оптимальна потреба у людських та матеріальних ресурсах системи охорони здоров'я для надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні за період 2018–2020 рр.

	Потреба у ПХД та кількість осіб, для якої вона призначена			
	Мінімальна		Оптимальна	
	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти
2018 – стаціонарна допомога (40 %)				
Населення	14.342.365	2.612.196	14.342.365	2.612.196
Пацієнтів	90.857	24.542	90 857	24.542
Закладів	99	26	257	66
Ліжок	1.147	629	1 434	786
Лікарів	287	52	215	118
Медсестер	574	104	1.720	944
2018 – мобільна (виїзна) допомога (60 %)				
Населення	21.513.548	3.918.294	21.513 548	3.918.294
Пацієнтів	136.286	36.813	136.286	36.813
Служб	308	79	517	396
Лікарів	616	158	2.066	1.582
Медсестер	616	158	6.197	4.746
2019 – стаціонарна допомога (40 %)				
Населення	14.268.889	2.592.392	14.268.889	2.592.392
Пацієнтів	84.879	19.601	84.879	19.601
Закладів	93	21	240	52
Ліжок	1.144	498	1 430	622
Лікарів	285	52	215	93
Медсестер	570	104	1 716	746
2019 – мобільна (виїзна) допомога (60 %)				
Населення	21.403.333	3.888.587	21.403 333	3.888.587
Пацієнтів	127.319	29.401	127.319	29.401
Служб	288	64	483	319
Лікарів	576	128	1.932	1.276
Медсестер	576	128	5.796	3.828
2020 – стаціонарна допомога (40 %)				
Населення	14.206.264	2.554.702	14.206.264	2.554.702
Пацієнтів	76.071	18.143	76.071	18.143
Закладів	83	19	215	49
Ліжок	1.136	472	1.294	576
Лікарів	284	52	194	86
Медсестер	568	104	1.553	691

	Потреба у ПХД та кількість осіб, для якої вона призначена			
	Мінімальна		Оптимальна	
	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти
2020 – мобільна (виїзна) допомога (60 %)				
Населення	21.309.396	3.832.054	21.309.396	3.832.054
Пацієнтів	114.107	27.214	114.107	27.214
Служб	259	59	433	297
Лікарів	518	118	1.732	1.188
Медсестер	518	118	5.196	3.564
Примітки: Розрахунок оптимальної потреби спирається на дані розрахованої нами кількості пацієнтів, які потребують ПХД, за відповідний період часу [95], за виключенням кількості хворих на деменцію дорослих та дітей з важкою і глибокою розумовою відсталістю. Також з розрахунку виключені дані про населення України на тимчасово окупованих територіях АР Крим, у місті Севастополь, та частинах Луганської та Донецької областей.				

Так само (пропорційно) розраховано кількість виїзних (мобільних) бригад: в регіонах може бути більше ніж 1 бригада на 100.000 населення, 1 бригада на 100 дітей або 300 дорослих, тому ще є регіони з невеликою кількістю хворих, що потребують паліативної допомоги, та яким не можна відмовити у допомозі.

Забезпечення доступності ПХД є водночас й етичним зобов'язанням систем охорони здоров'я, і міжнародним зобов'язанням України захисту прав людини (ст. 12 Міжнародного пакту про економічні соціальні та культурні права, ст. 24 Конвенції про права дитини та ін.). Насамперед це стосується права на паліативну допомогу загалом та права на полегшення болю зокрема. Між декларативними зобов'язаннями як завжди стоять гроші, політична воля та організаторські вміння.

Українська модель ПХД має три ланки, як фінансує НСЗУ: сімейний лікар, мобільна (виїзна) служба та стаціонарна допомога (хоспіс, паліативні відділення та паліативні ліжка) [116]. До пакету паліативних послуг у 2021 році НСЗУ запропонувала додати електрокардіографічне, ультразвукове та рентгеноскопичне дослідження, а до режиму перебування у паліативному відділенні або закладі – цілодобовий безперешкодний допуск відвідувачів у будь-який день тижня. На думку НСЗУ, перебування у стаціонарі виправдано

у випадках необхідності складних періодичних обстежень та підтримуючої терапії. Таке перебування не виправдано, якщо йдеться лише про підтримуючу кисневу терапію та знеболювання з використанням наркотичних анальгетиків. Важливим є наявність стандартного паліативного пакету послуг серед 35 наявних пакетів НСЗУ.

Без проведеного розрахунку потреби у кількості закладів, відділень, ліжок, мобільних служб, лікарів та медсестер неможливо законтрактувати в НСЗУ необхідну кількість послуг в умовах поточної реформи фінансування системи охорони здоров'я в Україні [8].

За результатами цього етапу дослідження були зроблені висновки:

1. Розрахунок потреби у людських та матеріальних ресурсах системи охорони здоров'я для надання паліативної та хоспісної допомоги (ПХД) в Україні має враховувати дані демографічної статистики, попередніх розрахунків кількості хворих, які потребують ПХД, їх реальну кількість, специфіку регіонів (наявні хоспіси, паліативні відділення та ліжка, наявність хворих, що потребують паліативної допомоги, у невеликій кількості у віддалених районах, яким допомога має надаватися вдома).

2. Кількість потрібних паліативних відділень, койок, необхідних для надання медичних послуг паліативним хворим лікарів та медичних сестер зменшувалась протягом 2018–2020 рр., разом з кількістю наявного населення та розрахованою кількістю хворих, які потребували ПХД у цей період. Мінімальна та оптимальна кількість потрібних паліативних відділень коливалась у межах 83–257 для дорослих та 19–66 для дітей, кількість необхідних ліжок – (1.136–1.434) та (576–629) відповідно, виїзних (мобільних) служб – (259–517) та (59–396) відповідно, лікарів стаціонарів – (215–285) та (118–52) відповідно, медичних сестер стаціонарів – (568–1.720) та (104–944) відповідно, лікарів виїзних бригад – (518–2.066) та (118–1.582) відповідно, медичних сестер виїзних бригад – (518–6.197) та (118–4.746) відповідно.

Слід зауважити на обмеження етапу дослідження, пов'язані з труднощами збору даних медичної статистики, необхідних для розрахунків, у воєнний час.

Розрахунок потреби у забезпеченості кадровими та матеріальними ресурсами можливий лише на ті роки, для яких вже розрахована кількість пацієнтів, що потребують ПХД. Також значну похибку може давати розрахунок, проведений пропорційним методом. Для зменшення цієї похибки необхідне уточнення отриманих розрахункових даних в управліннях охорони здоров'я регіонів.

Ми проаналізували дані наукової літератури та повідомлень ЗМІ про кадрові проблеми системи ПХД [6; 17; 50; 153; 177] та дійшли висновку, що до найбільш значущих причин постійного кадрового дефіциту 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.

4.4. Матеріально-технічне забезпечення паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Організація ПХД є ресурсномістким процесом внаслідок важкого стану більшості пацієнтів, які потребують складного лікування, адекватного знеболення, догляду, психологічної та духовної підтримки, одночасного піклування як про хворого, так і про членів його родини. Для роботи паліативних відділень необхідні медичне обладнання, ліки, засоби гігієни, предмети догляду, медичні послуги лікарів кількох спеціальностей, медичних сестер, психологічні консультації та психотерапія, соціальний супровід, часто юридичні консультації та духовна підтримка для віруючих. Вартість лікування одного паліативного хворого за нормативами НСЗУ складає більше 13 тис. грн. у стаціонарі та більше 14 тис. грн. при наданні мобільної допомоги. При цьому окремо має бути реімбурсована вартість медичних препаратів за програмою «Доступні ліки» [106; 107; 129].

До ЗОЗ, що укладають угоди про отримання фінансування на організацію паліативної допомоги населенню з НСЗУ, встановлені високі вимоги як до кількості та кваліфікації медичного та допоміжного персоналу, так і до матеріально-технічного забезпечення. Так, для організації стаціонарної паліативної медичної допомоги для дорослих і дітей необхідно, щоб у ЗОЗ були створені структурний підрозділ паліативної допомоги, мультидисциплінарна команда фахівців, здатна забезпечувати оцінку стану хворих за шкалами Бартела (здатності пацієнта переносити хіміотерапію, Activities of Daily Living, ADL), потреби у наданні паліативної допомоги (Palliative Performance Scale, PPS),

загального стану онкологічного хворого (Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status, ECOG), індексом Карновського (функціональної активності та здатності до самообслуговування, Karnofsky Performance Status Scale, KPS), болю за візуально-аналоговою шкалою (ВАШ). Лікарі, що лікують хворих, які потребують паліативної допомоги, мають бути здатні скласти та виконати індивідуальний план спостереження/лікування та цілодобового медсестринського догляду, забезпечити проведення необхідних профільних лікарських консультацій, у тому числі засобами телемедицини, лабораторні дослідження (клінічні, біохімічні, мікробіологічні дослідження), інструментальні дослідження (електрокардіографію, рентген та ультразвук). ЗОЗ має забезпечити пацієнтів на час їх перебування на лікуванні харчуванням, засобами для мобільності (тростини, інвалідні візки, ходунки, милиці), гігієни (мило, шампуні, зубні щітки, пасти), догляду за шкірою (креми, лосьйони, масла), ліками (засобами патогенетичної, етіотропної та симптоматичної терапії, у тому числі наркотичними та ненаркотичними знеболювальними), засобами догляду (функціональними ліжками, протипролежневими матрацами, підйомниками), засобами кисневої та/або респіраторної підтримки. ЗОЗ необхідно мати систему автоматичного введення резерву електроживлення (АВР) та пов'язане з нею резервне джерело електропостачання, централізовану систему киснезабезпечення, транспорт для організації транспортування хворих для їх консультування та лікування в інших лікарнях, за потреби, та значний перелік обладнання й інструментарію: пульсоксиметр, аспіратор, тонометр, термометр, глюкометр, ультразвуковий інгалятор, пристосування для ентерального харчування, зонди, катетери, мішок ручної вентиляції легенів, автоматичний дозатор лікувальних речовин, ларингоскоп, реанімаційний набір, хірургічний набір для обробки ран та пролежнів та ін.; перев'язувальні матеріали. Члени сімей та близькі пацієнта мають право на відвідування хворого протягом 24 годин, що також вимагає ресурсів та організаційних рішень [107].

Перелік вимог до медичної установи, яка подає запит на отримання мобільної паліативної допомоги [106], переважно схожий на перелік вимог до

установи, яка надає стаціонарну допомогу. Додатково установі необхідно мати транспорт, договори підряду на проведення лабораторних та інструментальних досліджень хворих та біологічного матеріалу або власні лабораторії та обладнання, затверджені маршрути пацієнтів, забезпечити мінімум 4 відвідування кожного пацієнта на місяць.

Небезпечним для роботи медичних установ та відділень паліативної допомоги є переривання пакетного фінансування за програмами медичних гарантій від НСЗУ [46].

На практиці матеріально-технічне забезпечення закладів, що надають паліативну та хоспісну допомогу, залишається недостатнім навіть в умовах багаторічного контрактування НСЗУ. Недостатнє пакетне фінансування та дофінансування з місцевих бюджетів нездатне перекрити потреби в оновленні застарілого обладнання. Низькі заробітні плати медичних працівників, що працюють у галузі паліативної медицини, призводять до дефіциту кадрів. Відсутність стандартизованих навчальних програм та низька мотивація медичних працівників до безперервної освіти та підвищення кваліфікації призводять до низької кваліфікації, яка, у свою чергу звужує коло запиту на медичні препарати, використання яких у паліативній медицині на тлі важкого стану переважної більшості хворих вимагає навпаки високої кваліфікації [36; 394].

Значний дефіцит у багатьох ЗОЗ відзначений по позиціям автоматичних інфузійних (болюсних) систем, призначених переважно для безперервного знеболення, та по протипролежневим матрацам. Невірішеними є численні проблеми з постачанням лікарських засобів, доступністю опіоїдних анальгетиків, затримкою практичної реалізації законодавчих норм щодо легалізації препаратів канабісу [92].

Шляхи покращення матеріально-технічного забезпечення ЗОЗ системи ПХД полягають у збільшенні фінансування, раціоналізації використання наявних ресурсів, залученні благодійних коштів, грантів, вдосконаленні нормативно-правової бази, до якої у першу чергу належать Закон України

«Основи законодавства України про охорону здоров'я»; наказ МОЗ України № 1308 від 04.06.2020 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні». Покращення матеріально-технічного забезпечення ЗОЗ системи ПХД є необхідною умовою для підвищення якості паліативної та хоспісної допомоги та підвищення якості життя хворих.

4.5. Навчальні програми України для фахівців, що надають паліативну та хоспісну допомогу

Паліативна та хоспісна допомога, призначена для лікування та догляду за невиліковно хворими в останні дні/місяці їх життя, їх психологічної, соціальної та духовної підтримки, в Україні потребує вдосконалення у багатьох теоретичних (організаційних), фінансових, правових та практичних аспектах, зокрема у питаннях навчання медичного персоналу [85; 393]. Розвиток системи ПХД останніх років пов'язаний з новою системою пакетного фінансування мобільної та стаціонарної допомоги дорослим і дітям Національною службою здоров'я України за програмою медичних гарантій, розширенням можливостей знеболення паліативних станів у зв'язку з легалізацією медичного канабісу, яке активувало громадський діалог та висвітлення проблем ПХД у засобах масової інформації [514].

Вагомою проблемою організації навчання медичних працівників, що надаватимуть медичну допомогу паліативним хворим, є фактичне невиконання п. 4 Наказу МОЗ України № 1308 від 04.06.2020 [63] про внесення до переліку медичних спеціалізацій національного класифікатора професій лікаря паліативної медицини. Тривалість спеціалізації лікарів паліативної медицини у світі коливається від 1,5 до 2,5 років [144]. Розробку типової освітньої програми ще не проведено. Її розробка, апробація та перший випуск лікарів цього фаху відбудеться за 3–4 роки після офіційного визнання спеціалізації. До того часу існуватимуть окремі освітні програми у закладах медичної освіти. Їх

альтернативою можуть бути окремі цикли в межах терапевтичних дисциплін та програмах підготовки сімейних лікарів-лікарів загальної практики закладів медичної освіти. Їх кращі зразки можуть бути використані для створення типової освітньої програми паліативної медицини. Потрібно також врахувати необхідність акредитації спеціальності «Паліативна медицина» для закладів медичної освіти, в яких буде проведено навчання відповідних фахівців. Потреба у медичних кадрах для системи ПХД України може бути розрахована за методикою УЦСД (2018) [132]. У 2020 році для лікування паліативних пацієнтів України (дорослих і дітей) у медичних закладах та вдома така потреба складала 3,8 тис. лікарів та 13,5 тис. медичних сестер/братів. Така значна кількість лікарів та медичних сестер/братів, які зможуть працювати у хоспісах, паліативних відділеннях та палатах інших медичних і соціальних установ, мобільних виїзних бригадах, має пройти навчання за повноцінними якісними навчальними програмами, які в Україні знаходяться у стадії розроблення.

З метою оцінки існуючих навчальних програм з паліативної медицини за формою викладання за змістом ми провели дослідження [103], яке дозволило порівняти зміст та форми еталонних навчальних програм паліативної медицини, створені закладами вищої медичної освіти, за їх безпосереднім змістом та науковими оцінками [87; 200; 202; 203; 316; 326; 353; 370; 500; 680; 740; 713; 748]. Визначено перелік питань, що включені до навчальних програм паліативної медицини різних країн світу: питання гігієни, зокрема інтимної, переміщення нерухомих та малорухомих хворих, годування, застосування медикаментів, з акцентом на наркотичне знеболення, профілактики пролежнів, хвороб найбільш уразливих систем органів, використання дихальної апаратури, дезінфекції, правових питань, психологічної підтримки, проведення необхідних паліативних хірургічних втручань, невідкладної допомоги, самогубств та евтаназії, стигматизації та дискримінації, забезпечення допоміжними засобами для руху, діагностики та диференційної діагностики, стандартів та протоколів лікування, ведення медичної документації, евакуації та захисту під час війни, роботи у мультидисциплінарних командах в умовах лікувального закладу та при виїзді

мобільних бригад, складання маршрутів руху хворих, що потребують паліативної допомоги, до інших медичних закладів та відділень. Пошук програм у Google та в Google Scholar дозволив відібрати для аналізу: Програму тренінгу з педіатричної паліативної допомоги (Харківський національний медичний університет, 2017) [141], матеріали освітнього процесу кафедри загальної хірургії № 1 Національного медичного університету імені О.О. Богомольця «Паліативна онкологія. Надання паліативної та хоспісної допомоги пацієнтам із злоякісними новоутвореннями, на ВІЛ/СНІД та туберкульоз» (2021), Освітньо-професійну програму «Медицина» магістрів-лікарів за спеціальністю «Медицина» (ХНМУ, 2022) [139], Робочу програму навчальної дисципліни «Паліативна та хоспісна допомога» для магістрів-лікарів Чорноморського національного університету імені Петра Могили (2021) [24], освітні матеріали кафедри паліативної та хоспісної медицини Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика. Додатково проаналізовано освітні програми немедичних спеціальностей, які містять питання догляду за паліативними хворими. Зокрема, освітня програма «Соціально-виховна робота з дітьми та молоддю» кафедри соціальної педагогіки Національного педагогічного університету імені М. Драгоманова (2020) [11], освітньо-професійна програма «Соціальна робота з надання паліативної та хоспісної допомоги» кафедри соціальної роботи Дніпровського національного університету імені О. Гончара (2024–2025 навчальні роки) [30], навчальна дисципліна «Соціальна робота з особливими групами клієнтів» (2016–2024) кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського університету імені Б. Грінченка.

Вирішено, що доцільно розпочати опис результатів із загальних характеристик еталонної навчальної програми з паліативної медицини. Зміст навчальних програм з паліативної медицини насамперед має бути орієнтований на потреби паліативних пацієнтів, серед яких ефективне лікування основного паліативного захворювання та коморбідної патології, адекватне знеболення, постійний медичний догляд та запобігання ускладнень, пов'язаних з нерухомістю або малорухомістю [29; 83; 392]. Питання організації медичної

допомоги у курсі паліативної медицини мають охоплювати існуючі нормативно-правові акти (накази МОЗ України, стандарти та протоколи лікування), правила ведення медичної документації, особливості реформи системи ПХД у контексті загальної реформи охорони здоров'я [85].

Сучасна медична освіта базується на принципах доказової медицини, як університетська, так і освіта протягом життя [12; 180]. Доказова медицина здатна однаково протистояти фальсифікаціям у науці та бути надійним інструментом подолання забобонів пацієнтів та їх близьких (доглядачів) у питаннях полегшення стану важкохворих. Водночас в окремих питаннях психологічної допомоги паліативним хворим ефективними можуть бути нетрадиційні психологічні техніки медичних працівників [464], молитви хворих [476], а у питаннях знеболення – методи нетрадиційної медицини. Медичних працівників необхідно навчати враховувати культурні та релігійні особливості світогляду хворих, що потребують паліативної допомоги, та їх близьких, які здійснюють догляд. Навчання також може бути спрямованим і на самих пацієнтів, що здатно позитивно впливати на суб'єктивне сприйняття хронічного болю [84; 385].

У сучасній освіті різних країн світу загальноприйнятим є компетентнісний підхід, що враховує необхідність формування у здобувачів освіти не тільки знань, умінь та навичок, але й мотивації, ціннісних установок та діяльнісної реалізації. За результатами аналізу навчальних програм з паліативної медицини та літературних джерел про успіхи навчання медичних та соціальних працівників за такими програмами у різних країнах світу зроблено висновок, що компетентнісний підхід не повною мірою реалізований у програмах навчання більшості країн та в Україні з різних причин. В Україні це можна пояснити складністю системи компетентностей у національних стандартах освіти, недосконалістю механізмів адаптивності освіти, відсутністю чітких критеріїв сформованості компетентностей [619; 620; 625; 633]. Стандарти освіти були б легшими для виконання у випадку зменшення кількості компетентностей, вибору універсальних простих назв, уникнення дублювань та невизначеності у змісті компетентностей. Наприклад, у медицині головними фаховими

компетентностями могли б бути названі діагностична, лікувальна та профілактична. У паліативній медицині формування профілактичної компетентності має бути спрямовано на третинну профілактику ускладнень наявних хвороб. Лікувальна компетентність має включати дії, спрямовані на лікування основного паліативного та коморбідних захворювань та на адекватне знеболення. Перелік хвороб, які мають бути вивчені у курсі паліативної медицини, необхідно розширити відповідно до рекомендацій ВООЗ та наукових прогнозів щодо поширеності паліативних станів у дорослих і дітей [520].

Паліативна допомога – окрема дисципліна або цикл в межах терапевтичних дисциплін, що опановують студенти медичних закладів вищої освіти України. Окремі питання організації ПХД включені до дисциплін соціальної медицини, економіки та організації охорони здоров'я. Здобувачі вищої медичної освіти мають розуміти можливі напрямки удосконалення системи ПХД, навіть якщо вивчають паліативну медицину для практичної лікувальної діяльності та не пов'язані з управлінням медичними закладами. З цією метою до переліку питань дисципліни включено питання:

- організаційне-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 на дому» 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.

Уже під час навчання у закладах вищої освіти здобувачі можуть зайняти активну громадянську позицію для прискорення реформи організації ПХД, доєднатися до суспільного діалогу про підвищення доступності ефективного знеболення для хворих, що потребують паліативної допомоги, можливості використання евтаназії, до професійної дискусії про склад пакету медичних послуг, який фінансує Національна служба здоров'я України. Їм також необхідно розуміти, що перелік хвороб, за наявності яких значній частині пацієнтів, дорослим і дітям, має надаватися ПХД, буде згодом розширений відповідно до рекомендації ВООЗ [81].

Освітньо-професійна програма «Медицина» магістрів-лікарів за спеціальністю «Медицина» Харківського національного медичного університету (2022) [139, с. 14, 15] містить теми «Паліативна та хоспісна медицина» (3 години) та «Фізіологічне та клінічне харчування дітей різного віку. Основи педіатричної паліативної допомоги» (3 години) як вибірккові компоненти. За 6 годин навчання здобувачі освіти можуть отримати лише загальне уявлення про паліативну медицину. Додаткові знання, вміння та навички здобувачі освіти університету можуть здобути на тренінгу з педіатричної паліативної допомоги [141], що присвячений саме паліативній допомозі дітям. Темі тренінгу охоплюють моделі педіатричної паліативної допомоги, структуру паліативної захворюваності, правові та етичні питання надання педіатричної паліативної допомоги, оцінювання болі та знеболення, інтегративні та нетрадиційні методи лікування (музикотерапія, ігротерапія та ароматерапія), комунікації в педіатричній паліативній допомозі (з дітьми та їх батьками), профілактики вигорання персоналу, оцінки та лікування ускладнень паліативних хвороб (зокрема респіраторної підтримки, лікування диспное, інфекцій дихальних шляхів, нудоти, блювоти, проносів, закрепів, анорексії, кахексії, гикавки, гастро-езофагеального рефлюксу, дисфагії, мальабсорбції, водно-електролітних порушень, судом, алергічних реакцій, розладів сечовипускання, трансфузій крові

та її компонентів, догляду за порожниною рота, гастростомами), а також перинатальної паліативної допомоги. Можливість продовжити навчання з паліативної медицини у вигляді тренінгу може збільшити результативність навчання за рахунок застосування інтерактивної тренінгової форми, але потрібно враховувати, що повноцінні тренінги можливі лише за умов аудиторного навчання [621].

В освітній програмі з медицини для лікарів-магістрів у контексті паліативної медицини на сучасному етапі (під час війни) особливого значення набуває спроможність випускника здійснювати лікувально-евакуаційні заходи, але для забезпечення безпеки хворих, що потребують паліативної допомоги, ця спроможність може бути реалізована лише за умови ухвалення належних організаційно-управлінських рішень, якими ми вважаємо організацію евакуації хоспісних установ, хворих, що потребують паліативної допомоги, та медичного персоналу до безпечних регіонів України [524]. Серед програмних результатів навчання особливе значення має спроможність формувати раціональні медичні маршрути пацієнтів. Для важких малорухомих або нерухомих хворих, що потребують паліативної допомоги, оптимальні маршрути необхідні для зменшення страждань під час їх руху по маршрутам.

Значний доробок у навчальних програмах ПХД має єдина в Україні спеціалізована кафедра паліативної та хоспісної медицини Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика [48]: понад 50 навчальних програм, навчально-методичних посібників, підручників для всіх категорій працівників, що лікують, доглядають та підтримують хворих, що потребують паліативної допомоги. Кафедрою створено значну колекцію відеоінструкцій з догляду за ліжкохворими [14], серед яких питання гігієни, зокрема інтимної, заміни натільної та постільної білизни, переміщення хворих на ліжку та з ліжка, годування (зокрема через зонд), застосування медикаментів, профілактики пролежнів, пневмоній, закрепів, хвороб сечостатевої системи, дезінфекції (інструментів, приміщень тощо). Таким чином, навчання на кафедрі сприяє набуттю здобувачами освіти практичних навичок догляду та лікування

малорухомих важких хворих. Такі знання, вміння та навички є необхідними з огляду на значну кількість паліативних пацієнтів з розладами чутливості та руху, з ураженням нервової системи, а також на необхідність відвідувати паліативних пацієнтів на дому [83; 84].

Кафедра паліативної та хоспісної медицини входить до структурного підрозділу Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика – Інституту сімейної медицини, що важливо у світлі покладання на сімейних лікарів функції контролю за лікуванням хворих, що потребують паліативної допомоги, вдома [165; 394]. Виокремлено відеоінструкції для працівників геріатричних пансіонатів, що відповідає потребам більшості важких дорослих хворих, що потребують паліативної допомоги [173; 518]. Вивчати потреби у висвітленні практичних питань надання медичної допомоги паліативним хворим кафедрі дозволяє робота на клінічних базах відділення паліативної та хоспісної медицини Київської міської клінічної лікарні № 2 та Державної установи «Інститут геронтології ім. Д.Ф. Чеботарьова Національної академії медичних наук України». Необхідно зазначити, що практика вищої медичної освіти останнього десятиліття пов'язана із відмовою від відвідувань пацієнтів клінічних медичних установ студентами-медиками [7; 313; 631; 745], що негативно впливає на практичні навички випускників закладів вищої медичної освіти, як і перехід на вимушене онлайн навчання у зв'язку з пандемією COVID-19 та війною [178; 181; 618; 627; 703]. У той самий час якісне віртуальне навчання здатне компенсувати ці недоліки, про що свідчить повідомлення Tropea J. et al. (2019) [688] про стимуляційне навчання медичного персоналу паліативних відділень для хворих на деменцію в Австралії за програмою IMPETUS-D (IMproving Palliative care Education and Training Using Simulation in Dementia, Удосконалення освіти та навчання паліативної допомоги за допомогою моделювання при деменції). Внаслідок такого навчання персоналу протягом 6 місяців госпітальна смертність пацієнтів відповідних відділень зменшилась на 20 %.

Значна увага у навчальних програмах паліативної медицини має бути приділена організації адекватної медикаментозної терапії, у тому числі наркотичному знеболенню, що є обов'язковою умовою професійної підготовки кадрів для роботи у системі ПХД [87].

Безперервний професійний розвиток фахівців сфери охорони здоров'я передбачає навчання за питаннями нововведень у системі охорони здоров'я, а також підвищення кваліфікації щодо категорій хворих, з якими медичний працівник зустрічається у повсякденній професійній діяльності. До освітніх програм закладів вищої медичної освіти на сучасному етапі її розвитку доволі часто включають курс або навіть дисципліну з хоспісної та паліативної медицини. Деякі заклади медичної вищої освіти навіть мають спеціалізовані кафедри з ПХД. Але випускники закладів вищої медичної освіти, які закінчили навчання 15–20 років тому, ще не мали спеціалізованих курсів або дисциплін з цих питань. Під час підвищення кваліфікації їм має бути надана можливість пройти навчання з ПХД.

Міждисциплінарні зв'язки навчальних програм з питань ПХД найчастіше зазначені з такими дисциплінами як анатомія та фізіологія людини, біохімії, медичної хімії, імунологія, клінічна фармакологія, внутрішня медицина, медсестринство, онкологія, неврологія, анестезіологія та інтенсивна терапія, медична психологія, геріатрія. ПХД також перетинається з питаннями евтаназії, психологічної підготовки до моменту смерті, низкою соціальних, юридичних та етичних питань. Важливими є практичні навички медичних маніпуляцій (постановки крапельниць, ін'єкцій, реанімації, підключення до дихальної апаратури, катетеризацій, оброблення пролежнів, масажів) [149].

У межах компетентнісного підходу до навчання важливим є розвиток комунікативних навичок здобувачів вищої медичної (зокрема післядипломної) освіти, а також розуміння правил психологічної підтримки як пацієнтів, так і їх близьких, автопрофілактика вигорання, важливої для роботи з пацієнтами, які крокують до смерті.

Програми дисциплін про ПХД мають містити інформацію про систему фінансування паліативної допомоги дорослим і дітям України Національною службою здоров'я України, програми медичних гарантій. Також важливою є підготовка медичних працівників до вирішення юридичних питань, пов'язаних зі смертю та підготовкою до неї. У площині організації охорони здоров'я важливо обговорення кращих світових практик ПХД.

Таким чином, питання ПХД є важливою частиною сучасної вищої медичної освіти, зокрема, програм підвищення кваліфікації. Такі спеціальні знання та навички потрібні не тільки медичним працівникам хоспісів та паліативних відділень, але й хірургам, онкологам, невропатологам, кардіологам та педіатрам.

За результатами аналізу доступних матеріалів освітнього процесу з навчання лікарів з питань паліативної медицини ми не знайшли програм, що відповідають розробленими нами критеріям за змістом та формою викладання. Натомість повноцінні навчальні програми паліативної медицини здатні значно знижувати смертність хворих, що потребують паліативної допомоги. Спеціального навчання потребують й інші фахівці, які приймають участь у лікуванні, догляді і підтримці (соціальній, психологічній) хворих, що потребують паліативної допомоги.

Громадські та благодійні організації, що спеціалізуються на соціальній допомозі паліативним хворим, проводять навчання соціальних працівників. Наприклад, Благодійна організація «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» навчає соціальних працівників за темою «Соціальна робота в сфері паліативної допомоги», яка входить до складу навчальної дисципліни «Соціальна робота з особливими групами клієнтів» (2016–2024 рр., 2 кредити ЄКТС, Європейської Кредитної Трансферна-накопичувальної Системи, в якій 1 кредит дорівнює тривалості навчання протягом 30 академічних годин (по 45 хвилин [37]) або 22,5 звичайних годин), розробленої кафедрою соціальної педагогіки та соціальної роботи Київського університету імені Б. Грінченка [15]. Позитивний, на нашу думку, є міждисциплінарне співробітництво лікарів та соціальних працівників у підготовці останніх для роботи з паліативними

хворими. Так, для викладання медичних питань соціальним працівникам необхідне спрощення медичної інформації з використанням методів агрегації, масштабування та балансування, розроблених як для комп'ютерних [4], так і для педагогічних дисциплін [437]. Для викладання з дидактичною адаптацією медичної інформації найкраще здатні впоратися саме медичні працівники.

Базовими формами навчання за освітніми програмами мають залишатися традиційні форми навчання (лекції та практичні заняття), які можуть бути проведені у змішаному режимі з обов'язковим опануванням практичних навичок під час аудиторних занять. Тренінгові заняття також мають бути аудиторними, а дистанційні (онлайн) заняття можуть бути проведені лише у синхронному режимі. Слід також враховувати різну ефективність цих методів для навчання здобувачів вищої освіти освітніх рівнів бакалавр, магістр, а також для післядипломного навчання. Для перших двох освітніх рівнів помітно ефективнішим є аудиторне навчання. Для післядипломного навчання онлайн заняття не знижують ефективність (освітні результати).

Робота з паліативними хворими пов'язана зі значним психологічним навантаженням лікаря, який стикається з проявами хронічного болю та істотними порушенням життєвих функцій важкохворих пацієнтів (здатності до руху, самообслуговування, когнітивної реалізації, дихання, травлення, кровопостачання, сечовиділення тощо). Додаткове емоційне навантаження виникає при лікуванні дітей з паліативними діагнозами, спілкуванні з рідними пацієнтів, зокрема після смерті пацієнтів.

В Україні на сьогодні відсутня спеціальність «лікар з паліативної медицини», тому з паліативними хворими можуть працювати лікарі будь-яких спеціальностей. Наш аналіз навчальних програм з паліативної медицини [103] показав, що запроваджені в різних закладах медичної освіти програми різні за змістом та часто не охоплюють усі можливі аспекти лікування та догляду. Також ми виявили, що не існує типової навчальної програми. Можна вважати високою вірогідністю недостатньої готовності лікарів та медичних сестер/братів, які пройшли навчання за такими програмами, до переліку типових ситуації

лікування та догляду. Тривале або часте лікування паліативних пацієнтів без належної підготовки збільшує ризик дистресу та вигорання медичного персоналу.

Лікарям країн, де легалізовані евтаназія/медично асистована смерть (МАС), необхідно приймати важкі рішення щодо задоволення або відхилення запитів на МАС, припинення підтримання життєзабезпечення. Вони намагаються уникнути формування репутації «лікаря з евтаназії» попри їх участь у процедурі. Виконання евтаназії/МАС може ускладнювати взаємовідносини з колегами, які вважають процедуру неприпустимою. Україна ще не наблизилася до легалізації евтаназії/МАС, але це відбудеться. На нашу думку, питання додаткового емоційного навантаження та захисту від його негативних наслідків (питання психогігієни) можна додати до навчальних програм медичних працівників вже зараз [86].

Обговорення питань смерті та участі у МАС має захисне значення для психіки та емоційного стану медичних працівників, що підтверджують дослідження Cybulska A.M. et al. (2022) [301] та Evans T.R. et al. (2023) [343]. Захисними механізмами психіки медичного працівника від впливу смерті пацієнта, страждань пацієнта та його близьких, а також участі у евтаназії/МАС може бути зниження рівня емпатії та перехід до логічної схеми «чим я можу допомогти?». Навіть гіпотетичне обговорення цих моментів під час навчання може бути захистом під час роботи.

За результатами аналізу літературних джерел був складений перелік тем, необхідних для навчання медичного працівника, які лікує та доглядає хворих, що потребують паліативної допомоги. Проаналізовані освітні програми з навчання лікарів та соціальних працівників, навчальні матеріали тематичних тренінгів не відповідали запропонованому нами еталону ані за змістом, ані за формами навчання. В Україні також відсутня типова освітня програма з паліативної медицини та існує лише одна спеціалізована кафедра паліативної медицини, що не зможе забезпечити навчання медичних працівників в кількості, яка задовольнить потребу в лікарях паліативної медицини.

Факторами, що заважають створенню типової та якісних авторських програм з паліативної медицини є загальний стан паліативної та хоспісної допомоги в Україні, тривала та непослідовна реформа загальної системи охорони здоров'я.

Дослідження мало *обмеження*, пов'язане з відсутністю освітніх програм з паліативної медицини на вебсайтах університетів. Проаналізовані навчальні матеріали були створені протягом останніх п'яти років, що не відповідає періоду, протягом якого відбулися значні зміни в системі фінансування паліативної допомоги України, прийнято нові стандарти та протоколи лікування, а також легалізовано канабіс.

4.6. Участь громадськості в програмах опіки хворих, що потребують паліативної допомоги

Активна участь суспільства в обговоренні проблем паліативної допомоги була обов'язковою частиною успіху у побудові всіх кращих національних систем ПХД. Кожний громадянин, долучений до обговорення, розуміє, що потреба в паліативній допомозі може торкнутися особисто його, його сім'ї, тому кожний зацікавлений у наявності розвиненої та зручної системи ПХД, розгалуженій мережі паліативних установ та відділень, що забезпечує «крокову доступність». За даними численних опитувань громадської думки, питання болісного вмирання та страждань наприкінці життя турбує і навіть лякає більшість опитаних. Суспільний діалог про ПХД сприяє покращенню якості життя паліативних пацієнтів та їхніх родин, прискорює розвиток системи паліативної допомоги [173; 422; 668]. Всі соціально активні громадяни мають бути залучені до обговорення проблем паліативної медицини та сформувані власну думку про її основні питання.

Інформаційне висвітлення проблем ПХД є лише однією з форм громадянської активності, що можуть сприяти прискоренню становлення кращої

системи ПХД. Важливим аспектом роботи є волонтерство. Однак до безпосередньої роботи з паліативними хворими та їх близькими можуть бути допущені лише добре підготовлені, навчені волонтери, здатні дотримуватися загальномедичного принципу «не нашкодь!». У паліативних та хоспісних установах, у «хоспісах вдома» волонтери можуть приймати участь у догляді за паліативними хворими (надавати допомогу у проведенні гігієнічних процедур, побутових справ малорухливим та нерухомим пацієнтам, виконанні фізичних вправ, прогулянках, приготуванні їжі, прибиранні, спілкуватися з хворими, які мають дефіцит спілкування, допомагати хворим та їх доглядальникам, членам сімей подолати негативні думки та емоції [231; 286; 699; 722]. Особливу цінність має допомога волонтерів зі спеціальною медичною та психологічною освітою.

Волонтери та представники громадських організації можуть допомагати в організації заходів, проведенні акцій, зборі коштів, веденні документації та іншій адміністративній роботі. Представники громадських організацій та благодійних фондів можуть одноразово або на постійній основі жертвувати гроші на потреби паліативних установ. Професійні громадські організації, що спеціалізуються на допомозі паліативним хворим, членам їх сімей, просуванні громадських ініціатив з покращення організації ПХД, можуть проводити інформаційні кампанії в засобах масової інформації (ЗМІ) або з їх залученням [514]. Професійні (спеціалізовані) громадські організації є авторитетними при поширенні інформації в ЗМІ про сутність, принципи та доступність паліативної допомоги серед населення, проведенні освітніх та просвітницьких заходів (лекцій, семінарів, тренінгів) як серед працівників сфери ПХД, там і для громадськості. Зазвичай в таких організаціях працюють фахівці паліативної медицини (лікарі, вчені, які досліджують питання організації ПХД). У країнах із розвиненими системами ПХД національні асоціації паліативної допомоги мають значний вплив на політиків [446; 645]. Крім того, деякі асоціації лікарів певних профілів роботи мають повноваження ліцензування лікарів.

Громадські організації також традиційно займаються адвокацією прав пацієнтів, уразливих груп населення, організують кампанії з протидії

стигматизації та дискримінації хворих [331; 424]. Ще одним важливим напрямком їх роботи є створення груп підтримки пацієнтів та членів їх сімей. Психологічна підтримка зменшує рівні стресу та відчуття болю, допомагає сприйняти факт смерті, що наближається або настала. До подібної роботи часто долучаються релігійні громади. У групах підтримки пацієнти та члени їх родин можуть обмінюватися інформацією, досвідом, отримувати та надавати іншим емоційну підтримку. Існують докази покращення психологічного та фізичного стану паліативних пацієнтів внаслідок відвідування подібних груп [302].

Таким чином, завдяки волонтерам та громадським організаціям паліативна допомога може бути доступною для більшої кількості людей, особливо вдома. Волонтерська допомога та емоційна підтримка сприяють покращенню фізичного та психологічного стану пацієнтів. Інформаційна та просвітницька діяльність сприяють підвищенню обізнаності про паліативну допомогу та зменшенню стигматизації. Активна участь громадськості сприяє розвитку та вдосконаленню системи паліативної допомоги в країні.

Планування соціальних програм для хворих, що потребують паліативної допомоги, має такі саме недоліки та потребує вдосконалення. Хоспісну допомогу доцільно надавати як державну послугу, з залученням до соціального супроводу громадських організацій та релігійних громад. Розрахунок необхідної кількості послуг можна провести за індексним принципом, коли обраховують співвідношення рівня медичного забезпечення населення паліативною та хоспісною допомогою в майбутньому або реальному часі до необхідного базового рівня. Інтегральні індекси здоров'я можуть також враховувати забезпеченість паліативною та хоспісною медичною допомогою. Хворі, які потребують такої медичної допомоги, частково формують статистику смертності, інвалідності та захворюваності. Наприклад, показник зваженого індексу людського здоров'я в Харківській області у 2017 році склав 0,705, та врахував первинну захворюваність (0,59; абс. 664 ‰), смертність (0,715; абс. 157 ‰) та первинну інвалідність (0,85; абс. 36 ‰). Зважені показники дозволяють завдати вагові коефіцієнти окремих показників здоров'я та факторів

впливу на здоров'я, зокрема потреби в окремих компонентах паліативної та хоспісної допомоги, та забезпеченості допомогою за об'єктивними показниками (економічними, стандартами якості ISO, та ін.) та показниками задоволеності. Розрахунки комплексного зваженого індексу медичного забезпечення враховують забезпеченість населення лікарями, середнім медичним персоналом та ліжками (у Харківській області у 2017 році ці показники становили відповідно 0,682, абс. 573 ‰; 0,425, абс. 870 ‰ та 0,592, абс. 837 ‰).

Паліативна допомога – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів та їхніх сімей, які зіткнулися з проблемами смертельного захворювання, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці й лікуванню болю та інших фізичних симптомів, а також наданню психосоціальної та духовної підтримки [514]. Паліативні хворі є особливо уразливою категорією пацієнтів, які потребують виняткової уваги держави та суспільства, особливо в умовах соціальних негараздів (пандемії COVID-19 та війни). Хоспіси прифронтових та віддалених від зони бойових дій територій України від початку повномасштабної війни з російською федерацією продовжили свою роботу, адаптувавшись до нових умов життя як пацієнтів, так і персоналу. Аналіз записів дискусій про ПХД на платформі YouTube (наприклад, [185]) показує, що їх ініціаторами є професійні громадські організації, які опікуються паліативними пацієнтами, науковці, які вивчають ПХД, організатори охорони здоров'я та НСЗУ, яка здійснює фінансування ПХД за програмами медичних гарантій.

Так, аналіз дискусії, ініційований колишнім міністром охорони здоров'я України Василем Князевичем, дозволяє зрозуміти, як працюють в умовах від початку війни хоспіси та паліативні відділення Івано-Франківська, Харкова та Києва, як відбувалася адаптація до нових умов, хто є учасником допомоги паліативним хворим в Україні та за кордоном. Так, КНП «Івано-Франківський обласний клінічний центр паліативної допомоги Івано-Франківської обласної ради» створено 25 років тому. Від початку повномасштабної війни з російською федерацією Івано-Франківський хоспіс не просто не припинив свою роботу, але

й прийняв додаткових пацієнтів. Також деякі пацієнти були запрошені до хоспісів європейських країн (Польща, Німеччина, Фінляндія). Але більшість паліативних пацієнтів є маломобільними. Їх транспортування є проблематичним, тому перевезення хворих, що потребують паліативної допомоги, відбувалася за участю українських та закордонних волонтерів. Однак більшість пацієнтів залишилися у відділеннях хоспісів та паліативних відділень багатoproфільних лікарень Івано-Франківська, Харкова та Києва залишилися на своїх місцях і продовжують разом із персоналом цих медичних установ сподіватися на те, що під час обстрілу їх заклад вціліє. Технічної можливості перевести паліативних пацієнтів у захищені від обстрілів приміщення немає. У зв'язку з близьким розташуванням міста Харкова до кордону з країною-агресором часу на переведення пацієнтів у бомбосховище також немає. Залишається одна надія на захист паліативних медичних установ засобами протиповітряної оборони.

Частина знайдених нами записів публічних дискусій про ПХД приурочена до міжнародних днів, пов'язаних з хоспісною та іншими видами медичною допомогою. Наприклад, до Всесвітнього дня хоспісної та паліативної допомоги, який відзначають на початку жовтня кожного року [736]. У цей день ВООЗ, професійні громадські організації, НСЗУ, національний Центр громадського здоров'я, регіональні центри здоров'я, обласні, міські та районні адміністрації, управління охорони здоров'я, медичні установи, що мають у своєму складі паліативні відділення та палати, медичні університети, медичні інформаційні Інтернет-портали публікують повідомлення про ПХД. Зазвичай вони розповідають про те, що таке ПХД, яка кількість хворих у світі потребує такої допомоги, під яким девізом цього року у світі проходить цей день, які проблеми вирішують держави та регіони для покращення ПХД, яка допомога та підтримка потрібна інкурабельним хворим та їх близьким, якій кількості хворих паліативна допомога реально надається, які є законодавчі підстави для надання такої допомоги, як організована робота мобільних бригад, що надають паліативну допомогу пацієнтам вдома [514].

Уже восени 2021 року, перед війною, ПХД в Україні надавали більше 500 медичних закладів, а НЦЗУ виплатила понад 800 млн грн за ці медичні послуги. У хоспісних установах та паліативних відділеннях пацієнти отримували ліки від болю, розміщувалися у відносно комфортних умовах (в одно- або двомісних палатах з цілодобовим медичним наглядом). Їм проводили клінічні лабораторні та інструментальні дослідження, кисневу терапію, годували, надавали прилади для полегшення пересування маломобільних пацієнтів (колісні крісла, ходунки, палиці, милиці), проводили фізичну терапію, психологічну реабілітацію тим, хто погано переносить свій важкий стан [182]. Для успішного отримання фінансування за заявками медичних установ від НСЗУ служба проводила низку публічних дискусій, щоб пояснити замовникам маршрути, алгоритми внесення інформації в ЕСОЗ, правила кодування замовлених медичних послуг та ін. [114]. НСЗУ зауважувало, що помилки у заповненні документів зівки на фінансування можуть стати причиною для відмови у початку фінансування або причиною затримки продовження фінансування, що може негативно вплинути на якість ПХД.

Відомо, що в організації ПХД Україна ще має низку невирішених проблем з організації охорони здоров'я. В реформі організації ПХД, яку Україна продовжує навіть в умовах війни, Міністерство охорони здоров'я орієнтується на «кращі практики» розвинених країн. Тому частина знайдених нами відеоматеріалів стосувалася тренінгів, що були проведені професійними медико-соціальними організаціями, науковими та медичними установами, які поділилися такими «кращими практиками» [151].

Отже, більшість публічних медіа-дискусій щодо ПХД в Україні від початку війни стосується адаптації хоспісів, паліативних відділень, персоналу та пацієнтів, до нових умов життя. Паралельно відбувається публічне обговорення матеріально-технічного забезпечення ПХД в умовах пакетного фінансування НСЗУ в професійних колах. Публічне обговорення проблем надання ПХД сприяє кращому розумінню потреб хворих, життя яких добігає кінця, а також дозволяє фахівцям медичної сфери бути більш ефективними у питаннях організації медичної допомоги цій категорії пацієнтів.

Висновки до розділу 4

1. Мережа паліативних та хоспісних установ України є нерозгалуженою. Її об'єкти створено без загальнонаціонального плану задоволення потреби у паліативній допомозі мінімум 80 % інкурабельних хворих країни, без попередньої оцінки такої потреби, за ініціативи місцевих рад та органів влади у радянські часи та від моменту існування України як незалежної держави. Встановлена законом вимога покласти роль координаційного центру ПХД регіонів та територій на один з профільним паліативних закладів не виконується відповідно до результатів проведеного нами аналізу роботи окремих регіональних хоспісів: ці медичні заклади охоплюють паліативними послугами незначну кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, регіонів та територій, не мають бази даних всіх хворих, що потребують паліативної допомоги, для організації їх госпіталізації або організації надання послуг у «хоспісах вдома», а для виконання координаційної ролі у них немає відповідних повноважень та ресурсів.

2. Для надання паліативної та хоспісної допомоги в Харківській області у 1999 році створено обласний хоспіс, що надає паліативну допомогу важким хворим переважно з онкологічними захворюваннями та дегенеративними хворобами нервової системи. Аналіз діяльності харківського хоспісу за період 2016–2022 роки показав перманентний кадровий дефіцит, який посилився від початку повномасштабної війни, але значно не впливає на якість обслуговування пацієнтів за рахунок самовідданості персоналу. Показник летальності за період 2018–2022 років коливається у межах 3–8 % та залежить здебільшого від стану пацієнтів, які поступають на лікування, а не від наданої медичної допомоги. Більшість пацієнтів харківського хоспісу – жінки віком 70 років і більше. Кількість пацієнтів, що поступили на лікування до медичного закладу у 2022 році, зменшилась, що може бути пов'язано як з демографічними проблемами регіону воєнного часу, браком бюджетного фінансування та кадровим дефіцитом, так і з ситуативними обставинами надходженням до медичного закладу більшої кількості пацієнтів з важкими паліативними діагнозами та у

більш важкому стані. Заклад демонструє високу адаптивність до умов воєнного часу, але має незначне охоплення категорій пацієнтів, яким надає допомогу, порівняно з потребами в ПХД регіону.

3. Причинами постійного кадрового дефіциту системи ПХД, на нашу думку, є відмова від нормування ліжкового фонду на законодавчому рівні; трудова та вимушена (від початку повномасштабної війни) міграція медичних працівників; низька оплата праці та пов'язана із цим низька мотивація; відсутність спеціальності «лікар паліативної медицини» у національному класифікаторі професій. Для покращення якості роботи кадрів системи ПХД та ліквідації кадрового дефіциту необхідно створити спеціальність «Лікар паліативної медицини» (ввести її до національного класифікатора професій та розпочати навчання у закладах вищої медичної освіти); розширити перелік паліативних хвороб, що Україна визнає паліативними та лікує відповідно; встановити план підготовки лікарів паліативної медицини та медичних сестер/братів на рівні, необхідному для забезпечення потреби в ПХД, за реалістичним нормативом обслуговування; підвищити заробітні плати медичних працівників системи ПХД відповідно до їх кваліфікації та напруженості праці. Багатовекторність алгоритму вирішення цієї проблеми відображає значення проведеного наукового аналізу, а взаємозв'язок векторів свідчить про мультимодальність проблеми.

4. Фінансування потреб системи охорони здоров'я України на сучасному етапі відбувається у вигляді оплати пакетів законтракованих послуг Національною службою здоров'я України. Одним з таких пакетів є паліативна та хоспісна допомога. У професійному середовищі точиться дискусія щодо складу цього пакету та об'ємів фінансування. Право на ПХД є однією з важливих складових загального права українців на охорону здоров'я, та воно має бути забезпечено як з точки зору медичної етики, так і для виконання міжнародних зобов'язань України на шляху країни до євроінтеграції. Розрахунок об'єму фінансування ПХД проводиться відповідно до даних демографічної статистики (зокрема, кількості наявного дорослого населення та дітей віком 0–14 років), обрахованої кількості хворих, які потребують ПХД, наявності хоспісів,

паліативних відділень та койок, а також можливості їх створення/розгортання, наявності виїзних (мобільних) бригад ПХД, які мають надавати приблизно 60 % такої допомоги. У рамках дослідження проведено розрахунок потреби української системи ПХД у кадрових та матеріальних ресурсах: кількості паліативних відділень та койок, мобільних бригад, лікарів та медичних сестер, за період 2018–2020 роках. Встановлено, що мінімальна та оптимальна кількість потрібних паліативних відділень за цей період 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. Визначено, що за період 2018–2020 р. відбувалось зниження потреби у зазначених ресурсах разом із наявною кількістю населення країни та кількістю хворих, які потребують ПХД.

5. Організація ПХД є ресурсномістким процесом внаслідок важкого стану більшості пацієнтів, які потребують складного лікування, адекватного знеболення, догляду, психологічної та духовної підтримки, одночасного піклування як про хворого, так і про членів його родини. До закладів охорони здоров'я, які подать заявки до НСЗУ на пакетне фінансування паліативної та хоспісної допомоги дорослим і дітям, стаціонарної та мобільної, законодавство висуває високі вимоги щодо попереднього матеріально-технічного забезпечення майбутнього лікування та догляду. Але матеріально-технічно забезпечення закладів охорони здоров'я залишається неповноцінним: обладнання застаріле, відчутний його брак. Шляхами покращення ситуації є збільшення фінансування, раціоналізація використання наявних ресурсів, залучення благодійних коштів, грантів та вдосконалення нормативно-правової бази.

6. Повноцінні навчальні програми паліативної медицини здатні значно знижувати смертність хворих, що потребують паліативної допомоги. До того ж, робота медичних працівників з паліативними хворими за чітко виваженими та перевіреними алгоритмами зменшує ризики надмірного стресу та швидкого

вигорання. Проведений аналіз навчальних програм виявив відсутність стандартних підходів до навчання, часткову невідповідність змісту програм вимогам закону щодо організації ПХД, практикам лікування та догляду. Значні прогалини у системі підготовки виявлені нами у питаннях знеболення, що закономірно негативно впливає на практику боротьби із хронічним болем. Питання організації ПХД – важлива частина дисципліни соціальна медицина та організація охорони здоров'я, яка доповнює курс паліативної допомоги у питаннях практичного лікування та догляду. Чутливим питанням навчання та подальшої медичної практики є питання евтаназії. В Україні не існує типової навчальної програми, яка може бути створена силами кафедри громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету та рекомендована всім закладам медичної освіти.

7. 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.

РОЗДІЛ 5. ВПЛИВ НАДЗВИЧАЙНИХ ОБСТАВИН НА СИСТЕМУ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ

Життєздатність систем відповідно до більшості відомих теорій системного аналізу, перевіряють часом їх існування та стійкістю до негативних впливів [135]. Найбільшими випробуваннями для системи паліативної та хоспісної допомоги України останнього десятиліття, на нашу думку, є пандемія COVID-19, війна з російською федерацією та тривала реформа системи охорони здоров'я.

5.1. Вплив пандемії COVID-19 на систему паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Пандемія COVID-19 суттєво вплинула на систему охорони здоров'я в усьому світі. Україна не стала винятком. Сфера паліативної та хоспісної допомоги також зазнала значних змін та випробувань, серед яких головними стали перевантаження лікарень та медичного персоналу та ускладнений доступ паліативних пацієнтів до необхідної медичної допомоги. Частина ліжок багатoproфільних лікарень, призначених для хворих, що потребують паліативної допомоги, під час пандемії була перепрофільована для пацієнтів з COVID-19.

Карантинні обмеження та закриття медичних закладів для відвідувань ускладнили доступ до паліативних пацієнтів членів їх сімей. При цьому у «Примірному положенні про заклад охорони здоров'я "Хоспіс"» [65] закріплено право членів сімей пацієнтів на цілодобовий доступ до родича з паліативною хворобою. Ізоляція та необхідність дотримання соціальної дистанції обмежили соціальні контакти хворих, що потребують паліативної допомоги, що негативно вплинуло на психоемоційний стан паліативних пацієнтів та їхні родини. Волонтерська допомога, що є важливою складовою паліативної допомоги, також була обмежена [344; 632].

Під час пандемії COVID-19 у національних системах охорони здоров'я

відбувався значний перерозподіл ресурсів: фінансові та кадрові ресурси були перенаправлені на боротьбу з COVID-19, що призвело до зменшення фінансування та кадрового забезпечення паліативної допомоги. Країни з нерозвиненими системами ПХД відчували перебої в постачанні ліків, зокрема опіоїдних анальгетиків, що ускладнювало контроль болю у паліативних пацієнтів [545].

Коморбідність COVID-19 прискорила смерть багатьох важкохворих паліативних пацієнтів та збільшила потребу у кількості дихальної апаратури та кисневої підтримки [334]. Часто складний емоційний стан хворих, що потребують паліативної допомоги, погіршувався за рахунок страху інфікування, який був притаманний значній частині усього населення під час хвиль пандемії. Страх інфікування відчували також медичні працівники, що працюють у системі паліативної медицини [275].

Незважаючи на значні виклики, пандемія також сприяла певним позитивним змінам та адаптації системи паліативної допомоги: розвиток отримала система телемедицини [264]; в умовах обмеженого доступу до стаціонарних закладів акцент було зроблено на розвиток домашньої паліативної допомоги та підтримці родин, що сприяло розвитку системи «хоспісів вдома» [330].

Пандемія підкреслила важливість міждисциплінарної співпраці між медичними працівниками, соціальними працівниками, психологами та волонтерами у наданні паліативної допомоги. Інформаційна кампанія, пов'язана з COVID-19, також сприяла підвищенню обізнаності про важливість паліативної допомоги загалом [241].

Однак на деякі групи пацієнтів пандемія вплинула негативно. Так, затримки в діагностиці та лікуванні онкологічних захворювань призвели до погіршення стану деяких пацієнтів та збільшення потреби в паліативній допомозі [199; 235]. Аналогічні негативні наслідки відзначено також щодо серцево-судинних та респіраторних захворювань [415]. Найбільш вразливими закономірно виявилися пацієнти старшого віку.

Таким чином, пандемія COVID-19 стала серйозним випробуванням для системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Вона виявила існуючі проблеми та підкреслила необхідність подальшого розвитку цієї сфери. Важливо врахувати досвід, отриманий під час пандемії, для покращення організації та надання паліативної допомоги в майбутньому. Необхідно забезпечити достатнє фінансування, кадрове забезпечення, розвиток телемедицини та підтримку домашньої паліативної допомоги.

Норми функціонування та розвитку національної системи охорони здоров'я України закладені у законах «Основи законодавства України про охорону здоров'я», «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення», «Про підвищення доступності та якості медичного обслуговування у сільській місцевості», «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги», «Про екстрену медичну допомогу», «Про систему громадського здоров'я», «Про охорону дитинства», «Про психіатричну допомогу», «Про забезпечення санітарного і епідемічного благополуччя населення», «Про лікарські засоби», «Про заходи протидії незаконному обігу наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів та зловживанню ними», «Про донорство крові та її компонентів», «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні», «Про трансплантацію органів та інших анатомічних тканин людини», «Про психіатричну допомогу», «Про захист населення від інфекційних хвороб», «Про запобігання захворюванню на СНІД та соціальний захист населення», «Про боротьбу із захворюванням на туберкульоз», та ін. Кожний з перелічених законів певним чином перетинається із питаннями організації ПХД.

Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 722 від 28 березня 2020 року затверджує стандарти медичної допомоги та екстреної медичної допомоги «Коронавірусна хвороба (COVID-19)». Ці стандарти регламентують порядок реєстрації нових випадків COVID-19, що може відбуватися як під час перебування пацієнтів у хоспісі або паліативному відділенні, так і при госпіталізації. Виконання положень стандарту щодо лікування є важливим з

огляду на важкість як самої коронавірусної хвороби, так і стану переважної більшості пацієнтів хоспісу.

Підтвердження позитивного статусу пацієнта із коронавірусною хворобою передбачає проведення тесту на визначення SARS-CoV-2 шляхом проведення полімеразної ланцюгової реакції (ПЛР) у спеціалізованій лабораторії центру громадського здоров'я, що обумовлює необхідність внесення відповідного варіанту руху паліативного пацієнта по маршруту отримання необхідної медичної допомоги. Висока контагіозність збудника COVID-19 також зумовлює передбачення витрат на здійснення протиепідемічних заходів (перебування паліативного пацієнта в окремій боксованій палаті та носіння маски), а також заходи контролю стану здоров'я медичних працівників паліативних відділень або хоспісу, де перебуває на лікуванні інфікований паліативних хворий. Значне погіршення стану паліативного хворого внаслідок інфікування COVID-19 може передбачати додатковий маршрут пацієнта до інфекційного відділення.

У випадку участі паліативного пацієнта, інфікованого COVID-19, у спалахі хвороби також може знадобитися його участь в епідрозслідуванні спалаху. У такому випадку необхідно забезпечити умови для спілкування пацієнта та його близьких (доглядальників) із епідеміологом центру громадського здоров'я. Інформована згода пацієнта на участь у такому розслідуванні не потрібна.

5.2. Вплив війни з росією на систему паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Прямі втрати загиблими серед населення України від початку повномасштабної війни на кінець 2024 року склали 43 тис. військовослужбовців та понад 12 тисяч цивільних осіб. Близько 26,5 тис. цивільних отримали поранення.

Демографічна криза останніх трьох десятиліть в Україні посилилась від початку повномасштабної війни за рахунок прямих втрат населення (військових

та цивільних) та значної міграції (орієнтовно 12 млн біженців з України, третина з яких не збирається повертатися в Україну після закінчення війни). Крім того, за даними Міністерства соціальної політики України, станом на середину квітня 2023 року у країні було 4,9 млн зареєстрованих внутрішньо переміщених осіб [69]. Потрібно врахувати значну трудову міграцію українців перед війною, що збільшило показники міграції від 2022 року. Так, Міністерство соціальної політики України у 2018 році повідомляло, що на постійній основі за кордоном працювало 3,2 млн громадян України, а тимчасово – від 7 до 9 млн осіб. Приблизно 3,5 % населення України були вимушені змінити місце проживання у зв'язку з окупацією українських територій. На кінець 2022 року на обліку міністерства перебувало 1,52 млн внутрішньо переміщених осіб (ВПО). Станом на середину 2023 року більше 2 млн українців насильно депортовано на територію росії. Однак вже станом на 16 грудня 2024 року, за даними Верховного комісара ООН у справах біженців, кількість українців на підконтрольних росії територіях оцінювали як 1,2 млн осіб. 30.12.2024 Координаційний штаб з питань поводження з військовополоненими повідомив, що від початку повномасштабної війни з російського полону повернули 3.956 українців. Тобто протягом останніх пів року війни почався зворотний процес виселення біженців з країни-агресора та депортації українців з тимчасово окупованих територій. Загальна кількість українських біженців у Європі оцінена як 6,8 млн осіб, більшість з яких (1,2 млн) знаходяться у Німеччині. Знову наголосимо, що ця статистика може не враховувати трудових мігрантів [69; 524].

Прогноз зміни демографічної ситуації також є несприятливим, адже за оцінками ВООЗ та Всесвітнього банку, «країни з активними військовими діями та замороженими конфліктами в умовах глобалізації та активних міграційних процесів є непривабливими для дітонародження та створення сімей з кількістю дітей, достатньої демографічного зростання або навіть для простого відтворення населення». З точки зору розвитку національної системи ПХД це означає тривалий дефіцит фінансових ресурсів, пов'язаний із занепадом економіки, низьким ВВП та старінням населення, на утримання якого не вистачатиме

ресурсів, яке створює молоде працездатне населення [69; 523].

Унаслідок війни значно пошкодження цивільна інфраструктура України, підприємства енергетичного сектора, заклади освіти, системи охорони здоров'я. За даними Управління верховного комісара ООН з прав людини, Управління верховного комісара ООН у справах біженців, Кабінету міністрів України, Міністерства юстиції України, Міністерства соціальної політики України, Міністерства внутрішніх справ України та Збройних сил України, станом на середину квітня 2023 року було окуповано 18 % українських територій, загинуло більше 8 тис. цивільних (у тому числі близька 500 дітей) та 50 тис. військових, 3,4 тис. українців знаходилися у полоні (1,8 тис. були звільнені), 15 тис. цивільних зникли безвісті. Тільки по Харківській області з початку війни зареєстровано близька 13 тис. воєнних злочинів. Після завершення війни на відбудову зруйнованої економіки України знадобиться приблизно 411 млрд \$. Відновлення буде відбуватися в умовах постійного дефіциту бюджету розміром не менше 50 %, в умовах високого рівня злочинності, нестачі робочих рук, знецінення національної валюти, зменшення золотовалютних резервів України, збільшення зовнішнього боргу України, зубожіння населення, закриття багатьох бізнесів. Загальна оцінка збитків інфраструктурі України за оцінками Київської школи економіки станом на лютий 2023 року, економічні збитки країни від війни складала 143,8 млрд \$, з яких на галузь охорони здоров'я припадало 1,8 млрд \$. На листопад 2022 року областями України з найбільш пошкодженим майном були Харківська, Донецька та Київська (зі збитками 15,3; 14,8 та 8,1 млрд \$ відповідно) [69; 85].

Війна призвела до значного відтоку кваліфікованих медичних кадрів за кордон, збільшення смертності населення від зовнішніх причин. Значними є накопичені під час війни довготривалі проблеми психічного та соматичного здоров'я населення. На кінець 2023 року потреби у реабілітації військовослужбовців вже оцінювали у 1,2 млн лише по постратравматичним стресовим розладам (ПТСР). Кількість цивільних, які повернуться із зони бойових дій та окупації, на сьогодні не визначено.

За підрахунками ВООЗ, від початку повномасштабної війни і до 29.12.2024 росія здійснила 4.794 атак на інфраструктурні об'єкти СОЗ, транспорт, персонал та пацієнтів ЛПУ, які спричинили 1.841 смерть, 3.389 поранень, пошкодження 2.999 закладів охорони здоров'я, 848 руйнувань високовартісного складного медичного обладнання, 1.466 пошкоджень транспортних медичних засобів, 161 руйнування медичних складських приміщень, 2.232 атак, через які постраждали медики, та 1.406 – через які постраждали пацієнти [69; 100].

Отже, від початку повномасштабної війни робота установ практичної охорони здоров'я пройшла перевірку на міцність. Значними випробуванням війна стала і для хоспісних установ та паліативних відділень, в яких тривало перебувають переважно маломобільні пацієнти похилого та старечого віку з важкими захворюваннями. 19 вересня 2024 року росіяни обстріляли геріатричний пансіонат у Сумах, де перебувало 200 пацієнтів. 13 пацієнтів отримали поранення, 1 з них помер.

Ще у більшій небезпеці перебувають пацієнти хоспісів та будинків для літніх людей у Харківській області, яка знаходиться ближче до ліній фронту. Наприклад, це пацієнти харківського хоспісу. Невирішеним є питання безпеки пацієнтів під час повітряних тривог. Кращим безпековим рішенням для хоспісних установ, що знаходяться у кількох десятках кілометрів від країни-агресора, є евакуація до більш спокійних західних регіонів країни, разом з персоналом та їх сім'ями, пацієнтами та їх сім'ями. Певною мірою мобільності може сприяти сучасний принцип фінансування галузі охорони здоров'я «гроші йдуть аз пацієнтом» та існуюча схема пакетного фінансування паліативної допомоги дорослим і дітям Національною службою здоров'я України за програмою медичних гарантій [393]. Водночас перед евакуацією доцільно оцінити готовність пацієнтів та членів їх родин до подібних змін у житті. Технічно визначення такої готовності можливо під час чергового опитування пацієнтів харківського хоспісу про якість життя за опитувальником SF-36. Серія таких опитувань розпочата нами ще у 2022 році.

Харківський хоспіс охоплює незначну кількість паліативних пацієнтів

регіону з числа тих, хто потребує ПХД, але порядок надання такої допомоги на регіональному рівні робота установи відображає повною мірою. Ще до повномасштабної війни установа працювала в умовах кадрового дефіциту, який посилювався у воєнні часи [82; 524]. Ми розрахували мінімальну кількість пацієнтів, опитування яких є репрезентативним для загального розуміння якості життя. У харківському хоспісі є два відділення: неврологічне (на 50 ліжок) і онкологічне (на 30 ліжок). Розрахунком з визначенням медіани біноміального розподілу встановлено, що для неврологічного відділення репрезентативною буде вибірка опитаних у кількості 47 осіб, яка охоплює практично всіх пацієнтів хоспісу [93]. Всі пацієнти, що приймають участь у науковому дослідженні, або її представники, підписали добровільну інформовану згоду [88]. Отже технічно задати кілька додаткових запитань про можливість евакуації в межах дослідження, яке триває, буде не складно.

При плануванні таких заходів слід враховувати високі показники смертності пацієнтів хоспісу, пов'язані з їх важким станом. При плануванні евакуації слід враховувати статевий склад пацієнтів. Так, за останні 4 роки в відділенні № 1, наприклад, проліковано 262 жінки, що становить 73,4 %, та 95 чоловіків (26,6 %). Померло у 2022 році пацієнтів жіночої статі – 43 людини або 76,8 % (у 2021 р. – 66,2 %; у 2020 р. – 78,6 %; у 2019 р. – 74,5 %), чоловічої статі – 13 осіб або 23,2 % (у 2021р. – 33,8 %; у 2020 р. – 21,4 %; у 2019 р. – 25,5 %). Евакуаційні заходи потребують спеціального транспорту через низьку мобільність пацієнтів та залежність частини з них від спеціального медичного обладнання.

Таким чином, склалися оптимальні умови для проведення опитування пацієнтів харківського хоспісу про оцінку ними можливості їх евакуації у більше безпечні регіони України в межах наукового дослідження якості їх життя, яке вже проводиться. Відповіді пацієнтів на відкриті запитання анкети можуть надати додаткову інформацію про потреби пацієнтів у випадку необхідності їх евакуації. Саме анкетування може бути зручною делікатною формою повідомлення пацієнтам харківського хоспісу про можливу необхідність термінової евакуації.

Проблеми, пов'язані з війною [100]:

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 [393].
2. Легалізація медичного канабісу [447].
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 [92].
2. Забезпечення безпеки перебування паліативних пацієнтів у хоспісах та паліативних відділення/палатах під час війни.
3. Повернення контролю за лікуванням паліативним хворим на дому 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 евтаназії 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.

5.3. Вплив тривалої реформи системи охорони здоров'я на систему паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Після виходу із складу Радянського Союзу Україна визначила пріоритетом своєї зовнішньої політики майбутній вступ до Європейського Союзу (ЄС), для чого розпочала адаптацію українського законодавства до правової системи ЄС (*acquis communautaire*). Цей напрямок розвитку закріплений у низці міжнародних угод та внутрішніх нормативно-правових актів: «Угоді про партнерство і співробітництво між Україною і Європейськими Співтовариствами та їх державами-членами» (1994), Законі України «Про Концепцію Загальнодержавної програми адаптації законодавства України до законодавства Європейського Союзу» (2002), Законі України «Про Загальнодержавну програму адаптації законодавства України до законодавства Європейського Союзу» (2004), Законі України «Про засади внутрішньої і зовнішньої політики» (2010), «Угоді про Асоціацію з Європейським Союзом» (2014). Більше відмежування від країни-агресора, що спровокувало події «Революції гідності», окупацію українських територій у 2014 році та початок повномасштабної війни у 2022 році [20; 85].

Адаптація українського законодавства до норм ЄС стосується також і законодавства у галузі охорони здоров'я, до більш високих стандартів надання медичної допомоги населенню, з акцентом на найбільш уразливі його категорії (дітей, людей похилого віку, інвалідів, хворих на важкі невиліковні захворювання). Якість життя пацієнтів має стати вищою у випадку реального виконання нових стандартів медичної допомоги. Реформа системи охорони здоров'я (СОЗ) є не тільки важливою частиною всього процесу трансформації українського законодавства, але й ключовим аспектом еволюції суспільних відносин. Реформа передбачає побудову нової системи громадського здоров'я

(СГЗ), що має на державному рівні зробити ефективнішою боротьбу з інфекційними та масовими неінфекційними захворюваннями відповідно до Закону України № 2573-IX від 06.09.2022 «Про систему громадського здоров'я»; розбудову системи ПХД, зміну парадигми фінансування медичних програм (програми «Доступні ліки» з реімбурсацією лікарських засобів для декретованих контингентів пацієнтів, пакетне фінансування витрат закладів охорони здоров'я (ЗОЗ)), реформу первинної, вторинної та третинної ланок СОЗ, системи невідкладної допомоги та інші напрямки [8; 85; 146].

Реформа СОЗ проводиться багато років поспіль і вважається малоефективною та непослідовною. Реформа проводиться на тлі тривалої демографічної кризи, зумовленої низькою народжуваністю, високою смертністю, а від початку війни ще й значних міграційних процесів (міграції за кордон та внутрішнього переміщення). Для моніторингу євроінтеграції України на галузевому рівні уряд України спільно з Європейським регіональним бюро ВООЗ, Світовим банком відстежують прогрес виконання реформи медичної галузі. Результати цього моніторингу відображують у звітах про виконання угоди про асоціацію між Україною та Європейським Союзом, останній з яких був опублікований у 2022 році. Формально СОЗ України має забезпечити реалізацію права своїх громадян на охорону здоров'я, задекларовану на міжнародному рівні декларовано в «Загальній декларації прав людини», «Міжнародному пакті про економічні, соціальні і культурні права», «Європейській соціальній хартії» [8; 146; 524].

Однак якщо ЄС реформує деякі національні системи охорони здоров'я задля розширення кількості застрахованих осіб, то Україна разом із більшістю інших країн ЄС відмовилася від моделі страхової медицини на користь централізованого пакетного фінансування витрат закладів охорони здоров'я через НСЗУ. Однаковими з усіма країнами ЄС є прагнення покращення якості послуг та збільшення їх доступності, децентралізації систем управління та фінансування медичних послуг, збільшення об'єму первинної допомоги, розширення автономії стаціонарів, зменшення потреби у лікуванні за рахунок

розширення профілактичних програм, пропаганди здорового способу життя, зміцнення систем громадського здоров'я, покращення механізмів швидкого реагування на основі загрози здоров'ю [146; 582; 723].

Відповідно до обраного вектору євроінтеграції та зобов'язань держави основні зусилля в реформі СОЗ спрямовані на зміну системи фінансування медичних послуг. Реформатори використовують найкращі доступні моделі організації медичної допомоги населенню, які відповідають стандартам ЄС та принципам доказової медицини. Результатом реформи має стати надання пацієнтам дійсно безоплатної для них, якісної та безпечної медичної допомоги. Бюджетні кошти мають бути використані максимально ефективно, що є важливим в умовах перманентного дефіциту ресурсів. Всім споживачам медичних послуг має бути наданий рівний доступ до них [85; 582].

Поточний стан оплати медичних послуг фактично пов'язаний з самотійною оплатою населенням приблизно половини їх вартості. Іншу частину послуг оплачують солідарно НСЗУ та страховими кампаніями коштом добровільного страхування (другий варіант зустрічається вкрай рідко). Фактично на сьогодні НСЗУ є єдиним державним платником за Програмами медичних гарантій (ПМГ) державним та приватним надавачам медичних послуг. НСЗУ декларує політику поєднання використання доходів державного бюджету на національному рівні з подоланням негативних ефектів попередніх децентралізованих механізмів фінансування. За вимогами НСЗУ тарифи медичних послуг повинні приблизно відповідати вартості надання послуг найбільш ефективним способом. Такий підхід відповідає кращим світовим практикам, представленим Світовим банком (2019) та ООН (2020), відповідає цілям розвитку України (2021), та має сприяти зменшенню частки власних витрат на медичні послуги. У 2018 році частка таких витрат при оплаті за медичні послуги в Україні була найвищою серед країн Європи (16,7 %). Система співоплат за медичні послуги фондами державного медичного страхування або приватними страховими компаніями є неефективним інструментом заохочення людей до споживання медичних послуг, та фактично призводить до негативних наслідків для здоров'я малозабезпечених людей, осіб

похилого віку та хворих, що потребують паліативної допомоги, знижує ефективність лікування, ускладнює адміністрування та підвищує адміністративні витрати, не забезпечує достатні обсяги грошових коштів для надавачів послуг, не вирішує проблему неформальних платежів, знижує прозорість та поглиблює невизначеність щодо вартості послуг. Система співоплат була успішно реалізована всього у кількох національних системах охорони здоров'я країн ЄС (у Хорватії, Франції та Словенії), але лише завдяки жорсткому контролю уряду щодо витрат та якості послуг, а також значних субсидій з державного бюджету малозабезпеченим домогосподарствам. Тому замість системи страхових співоплат Україна, зі схваленням ВООЗ та Світового банку, пішла шляхом створення стратегічного закупівельника медичних послуг ПМГ в особі НСЗУ. Початок її роботи відбувся у зв'язку з прийняттям Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» (2015) [582; 723; 735].

На програмному рівні важливою для України на шляху до євроінтеграції та створення нової системи фінансування медичних послуг є участь у чотирьох етапах європейської програми "EU4Health", яка до 2020 року мала назви 1st–3rd EU health programme. Програма сприяла розвитку системи централізованої системи закупівель медичних послуг, покращенню доступності медичної допомоги, поліпшенню медичної аналітики, цифровій трансформації охорони здоров'я, прийняттю рішень на підставі доказових даних. Реалізація програми відбувається під керівництвом Health and Digital Executive Agency (HaDEA, Виконавчого агентства з охорони здоров'я та цифрових технологій), і окрім членів ЄС у ній беруть участь низка країн, які мають угоду про Асоціацію з ЄС: Україна, Норвегія, Ісландія та Молдова.

Новий етап реформування системи охорони здоров'я України був розпочатий у 2014 році з первинної ланки надання медичної допомоги, а саме з галузей сімейної медицини, служби невідкладної допомоги. Цей етап реформи також включив цифрову організацію надання послуг, створення Національної служби здоров'я України, визначення чітко гарантованого пакету медичних

послуг, проходить на тлі децентралізації фінансування [38]. Однак за оцінками багатьох дослідників, реформа повільна і не послідовна, що має негативні наслідки для системи ПХД, яка до того тривалий час не була пріоритетним суб'єктом фінансування та реформування. Так, наприклад, у 2020 році, на первинну медичну допомогу за програмами медичних гарантій було виділено 19.137 млн грн (26,58 %), на вторинну та третинну медичну допомогу – 43.852 млн грн (60,91 %, перше місце у списку), на паліативну медичну допомогу – 297 млн грн (0,41 %, останнє місце списку) [20].

Рівень організації ПХД значним чином характеризує рівень загального соціального розвитку країни, демонструючи здатність суспільства і держави належним чином допомагати тим, хто значно страждає внаслідок невиліковної хвороби. Лише у 20 країнах світу ПХД належним чином інтегрована у систему охорони здоров'я [1; 85]. Україна належить до групи країн світу з окремими спеціалізованими установами паліативної та хоспісної допомоги, робота яких не має ознак системної організації на державному рівні (група 3а) за модифікованою класифікацією країн Лінча Т., Райта М. та Кларка Д., 2008/2011 рр.) [97]. В умовах тривалої реформи системи охорони здоров'я України зручної альтернативної перебудови системи стаціонарної ПХД може бути розвиток амбулаторної ПХД з використанням мобільних паліативних бригад [20] та «хопсісів вдома». Визначити успіхи розвитку цього напрямку ПХД дозволяють опитування лікарів, які надають ПХД, а також пацієнтів, які її отримують.

За даними Децик О.З. та Брацюнь О.П. (2020) [29], які опитали 219 пацієнтів на базі закладів охорони здоров'я м. Ужгорода протягом 2018–2019 рр., переважна більшість (97–98 %) хворих, що потребували паліативної допомоги, бажали отримувати таку допомогу вдома, що відповідає загальносвітовим тенденціям. 3/4 інкурабельних пацієнтів мали значну потребу в психологічній, духовній та соціальній підтримці, але отримували її переважно від родичів, а не від психологів, соціальних працівників та священнослужителів. Відповідно до українського законодавства (накази МОЗ України № 801 від 29.07.2016 та № 41 від 21.01.2013) ПХД має бути загальною (надається вдома та в закладах

первинної медичної допомоги), або спеціалізованою (надається командою фахівців зі спеціальної підготовкою, до якої психологи, соціальні працівники, священники, волонтери та найближчі родичі можуть лише доєднуватися). Групу фахівців, що надають амбулаторну ПХД, найчастіше очолює сімейний лікар, має оцінювати ступень болю та призначати наркотичні і психотропні препарати для його полегшення, а також лікувати від супутніх симптомів (закрепів, нудоти, задухи, порушень сну тощо). За даними опитування, лише 12,3 % сімейних лікарів не оцінювали ступінь болю під час надання ПХД. У 77,9 % пацієнтів дії з полегшення болю були ефективними, у 89,1 % значно полегшувалися супутні симптоми. Автори опитування відзначають високий відсоток пацієнтів, які залишаються задоволеними з приводів полегшення болю та супутніх симптомів, і відзначають, що рівень задоволення потреб пацієнтів у полегшенні цих симптомів не відповідає сталій оцінці ситуації зі значними проблемами щодо доступності якісної ПХД в Україні. До цієї оцінки слід додати факт, за яким 1–2 з 10 паліативних пацієнтів завжди не задоволені лікуванням, на що можуть впливати іпохондрія, постійний стрес від усвідомлення невиліковності своєї хвороби і просто особливості характеру [554].

І все ж навіть в умовах, коли розвивати напрямок ПХД на дому здається більш досяжним рішенням, ми усвідомлюємо, що сучасна медицина орієнтована перш за все на лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, тобто відбувається «медиалізація смерті». Необхідно добиватися, щоб пацієнти починали отримувати ПХД на більш ранніх етапах, і щоб сама ПХД була краще інтегрованою до процесу лікування [210; 244].

Якість паліативної допомоги, що призначена для безнадійно хворих та має на меті полегшення їх страждань на останньому етапі життя, є показником розвитку суспільства, його небайдужості до потреб вразливих верств населення. Паліативна допомога в Україні надається у медичних закладах та вдома, з відвіданням хворих спеціалізованою виїзною бригадою, до складу якої входять лікар, медична сестра, а за потреби також й психолог, соціальний працівник, священник, волонтер (медико-соціальної громадської організації).

У багатопрофільних медичних установах можуть бути створені спеціалізовані паліативні відділення. Також для інкурабельних пацієнтів можуть бути відведені окремі паліативні палати або навіть ліжка. Багато областей України мають також спеціалізовані лікарні для хворих, що потребують паліативної допомоги, – хоспіси, які, нажаль, задовольняють потребу у паліативній допомозі лише незначної кількості хворих регіону. Нова система фінансування паліативної допомоги в Україні, а саме пакетне фінансування Національною службою здоров'я України за Програмою медичних гарантій [83], сприяє збільшенню охоплення паліативних пацієнтів необхідною їм допомогою.

Потреба у паліативній допомозі складає 200–300 тис. пацієнтів на рік, дорослих і дітей, і може навіть сягати 1,5–2 млн. При цьому до 10 % у складі пацієнтів деталізованої нами потреби припадає на хворих деменцією, і всього до 20 % – на пацієнтів з нейродегенеративними захворюваннями. Значна кількість паліативних пацієнтів мають похилий вік, який характеризується зниженням когнітивних можливостей.

Останні роки життя значна кількість паліативних пацієнтів проводить у ліжку, або можливості до пересування цих пацієнтів обмежені: ці пацієнти потребують використання палиць, милиць, ходунків або інвалідного візку; відчують проблеми із запам'ятовуванням та осмисленням інформації. Зменшення когнітивних можливостей таких пацієнтів наприкінці їх життя спонукає нас проводити наукову дискусію про зміну правил надання інформованої згоди [88]. Для профілактики ускладнень нейродегенеративних хвороб паліативним пацієнтам важливий достатній рівень спілкування з оточуючими (персоналом клінік, соціальними працівниками, рідними, що доглядають цих хворих). Персонал клінік має бути особливо уважним до ранніх проявів цих хвороб: виникнення труднощів у виконанні простих повсякденних задач, порушень короткочасної пам'яті, важкості зосередження, зменшення здібності мислити абстрактно, щось планувати. Так звані «м'які когнітивні порушення» можуть бути передвісником розвитку хвороби Альцгеймера, її продромального періоду.

При прогресуванні хвороби проблеми з пам'яттю поглиблюються, виникають проблеми з мовленням та можливістю рухатися: зменшується словниковий запас, втрачаються навички читання та письма, порушується координація, дрібна моторика. На наступних етапах погіршується довготривала пам'ять, з'являються дратливість, емоційна лабільність. Переміщення пацієнта до хоспісу (паліативного відділення) на цьому етапі може погіршити стан за рахунок стресу та обмеження спілкування. Саме тому відповідно до закону доступ близьких до паліативного хворого у медичному закладі має бути вільний протягом 24 годин на добу. І за можливості, без необхідності постійних медичних процедур, підключення до дихальної апаратури, таких хворих краще залишати вдома, під наглядом близьких, із відвідуваннями мобільними бригадами раз на тиждень.

Важливо також допомогти близьким хворого на прогресуючу нейродегенеративну хворобу адаптуватися до змін у стані свого підопічного, допомогти родичам підготуватися до його смерті. Для цього розроблені спеціальні інформаційні матеріали, а до блоку навчання медичних працівників по курсу (або дисципліні) з паліативної допомоги включена окрема тема [200; 202].

Оцінці прогресування захворювання допомагають спеціальні шкали. Наприклад при прогресуючому розсіяному склерозі – розширена шкала оцінки ступеню інвалідизації Джона Курцке (1983) (англ. – Expanded Disability Status Scale) [440].

Прогресуванню нейродегенеративних захворювань запобігають повноцінне харчування (наприклад, середземноморська дієта), достатня фізична (прогулянки) та розумова активність (вивчення іноземних мов, гра у логічні ігри). Створення умов для профілактики таких хвороб – завдання рідних пацієнта вдома та медичного персоналу у стаціонарі.

Лікування хронічного болю у дорослих і дітей регламентовано національним стандартом України, що рекомендує дотримуватися вибору знеболювальних препаратів відповідно до триступеневого протоколу ВООЗ. Але

стандарт лікування не деталізує використання знеболювальних препаратів за нозологіями. Проведене дослідження щодо потреб у знеболенні хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні, дорослих і дітей, дозволило визначити переважні види болю, їх можливу інтенсивність та відповідні ним групи фармацевтичних препаратів з ефектом знеболення при нозологіях із запропонованого нами переліку паліативних хвороб. Переважно нейропатичний біль присутній при цукровому діабеті (діабетичній 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 типи болю водночас) 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 центральної нервової системи та мукополісахаридозам у дітей. Ми запропонували внести уточнення до національного стандарту лікування хронічного болю у дорослих і дітей, та визначити необхідні нестероїдні протизапальні препарати, ненаркотичні анальгетики, слабкі та сильнодіючі опіоїди, протисудомні препарати, ПЕП, антидепресанти, та ніші ад'юванти зі знеболювальним ефектом.

Наявність та адекватність знеболення є одним з факторів істотного впливу на якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги. На сучасному етапі розвитку система паліативної та хоспісної допомоги в Україні не забезпечує якісне знеболення більшості пацієнтів. Ми запропонували розширити наукову дискусію про види болю та відповідне ним знеболювання. Вивчення нормативно-правової документації про порядок надання паліативної допомоги в Україні та протоколу лікування хронічного болю у хворих, що потребують паліативної допомоги, виявило їх відповідність сучасним протоколам та правилам у країнах із розвиненими системами паліативної допомоги. Проте ми також виявили, що в Україні ці часто правила не виконуються. Ми дійшли висновку про необхідність розширення використання наркотичних та

ненаркотичних знеболювальних в українській паліативній медицині, зміцнення матеріально-технічної бази хоспісів та ліквідації їх кадрового дефіциту. Ми дійшли висновку, що адекватна реакція пацієнтів на біль спрощує діагностику та призначення адекватного лікування, а надмірна та «стоїчна» реакція їх ускладнюють. Ми зауважили, що лікування хронічного болю передбачає використання мадикаментозної терапії, гіпнозу, когнітивна-поведінкова терапія, фізичних вправ та фізіотерапевтичних процедур.

Істотною проблемою національної СОЗ залишається низька у порівнянні з іншими країнами частка державних витрат на охорону здоров'я у валовому внутрішньому продукті: 3,7 % у середньому за 2014–2019 роки, приблизно 11,0 % у 2020–2021 роках (на тлі пандемії COVID-19), 4,0 % від початку повномасштабної війни. Для порівняння, у Європейському регіоні ВООЗ цей показник складає у середньому 4,9 %, а у Європейському Союзі – 5,9 % [85; 146; 214; 582].

Ми визначили проблеми організації ПХД, пов'язані з недосконалістю організації медичної допомоги [100]:

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 лікар 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.

Висновки до розділу 5

1. Пандемія COVID-19 стала серйозним випробуванням для системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Вона виявила існуючі проблеми, загострила їх, але водночас привернула додаткову увагу суспільства до проблем ПХД загалом. Перерозподіл ресурсів системи охорони здоров'я на користь COVID-19 погіршив стан частини хворих, що потребують паліативної допомоги, з онкологічними, респіраторними та серцево-судинними захворюваннями. Збільшилась потреба у респіраторній та кисневій підтримці. Коморбідність COVID-19 збільшила смертність. Карантинні обмеження збільшили соціальну ізоляцію хворих, що негативно вплинуло на психологічний стан частини з них. Однак пандемія прискорила розвиток телемедицини.

2. 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, що збільшило кадровий дефіцит системи ПХД. Більшість проблем у розбудові системи ПХД в Україні не пов'язані із війною, і потребують звичайних організаційних рішень та політичної волі для вдосконалення нормативно-правової бази. В Україні є достатній науковий, адміністративний та політичний потенціал для прискорення реформи цього напрямку охорони здоров'я.

3. 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.

РОЗДІЛ 6. ВИВЧЕННЯ ПОКАЗНИКІВ СУБ'ЄКТИВНОЇ ОЦІНКИ НАСЕЛЕННЯМ ТА ПАЦІЄНТАМИ ЗАХОДІВ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

6.1. Вивчення якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги

Якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги, залежить від важкості їх захворювань (основного паліативного та всіх супутніх), якості їх лікування, ефективності знеболення, фізичного та психологічного комфорту перебування у медичному закладі або «хоспісі вдома» [170; 342; 393; 496; 565]. Більшість пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, мають проблеми із рухомою активністю (лежачі або пересуваються із допомогою допоміжних засобів: палиць, милиць, ходунків, інвалідних візків) та значні труднощі з виконанням повсякденних задач (одягання, вмивання, прийом їжі тощо) [85; 394; 729]. У дослідженні Hogdal N. et al. (2020) [390] зазначено, що такі обмеження, постійний біль та потребу у допомозі при пересуванні мають понад 3/4 пацієнтів, приблизно 2/3 паліативних пацієнтів постійно відчують втому при виконанні мінімальних рухів. Така частина пацієнтів з проблемами рухової активності відповідає нашим власним спостереженням за пацієнтами харківського хоспісу у 2022 та 2023 роках [524], де ми вивчали якість життя пацієнтів неврологічного [93] та онкологічного профілів. Зазначені обмеження рухової активності пацієнтів спонукали нас модифікувати стандартний опитувальник якості життя SF-36 у питаннях про фізичне навантаження паліативних пацієнтів.

Вивчення досвіду модифікації загально визнаних опитувальників відповідно до профілю лікування та важкості стану пацієнтів [19; 26; 150; 169; 526; 533; 712] дозволяє вважати практику модифікацій опитувальника SF-36 традиційною практикою. Також опитувальники часто проходять процес культурної адаптації, яку виконують на індивідуальному, груповому та популяційному рівнях. Модифікації опитувальників мають бути коректними та

не порушувати «вагу» розділів та підрозділів, відповідно до правил наукової кваліметрії [621]. Доцільним є збереження розміру «кроку» ранжованих шкал між питаннями, які описують різну важкість станів. Ми дотримувались цього правила при модифікації опитувальника для паліативних пацієнтів неврологічного профілю у харківському хоспісі. Якщо «вагу» компонентів опитувальника необхідно змінити, доцільно залучати експертів для оцінки опитувальника. Проте ми не знайшли прикладів, що описували б алгоритми дій зміни опитувальників залежно від потреби змінювати кваліметричну вагу його частин.

Модифікації класичних опитувальників можуть бути спрямовані на підвищення деталізації компонентів, що вивчаються в анкеті. Наприклад, якщо йдеться про фізичну активність, деталізація може стосуватися гнучкості, рухливість м'язів та суглобів, витривалості, характеристик ходи, рівноваги, координації тощо [701]. Така деталізація не змінює «вагу» компонентів у випадках збільшення кількості запитань при збереженні суми балів за відповіді в межах кожного компоненту. У випадку вивчення стану неврологічних пацієнтів збільшення деталізації опитувальника не було потрібне, отже стан пацієнтів неврологічного профілю (важкість захворювання) за нашими спостереженнями практично не змінювався на краще. Проте покращення стану паліативних пацієнтів онкологічного профілю можливо після проведення паліативних операцій з відновлення прохідної здатності дихальних шляхів або шлунково-кишкового тракту [228; 636].

Оцінка якості життя має доповнювати клінічні показники лікування пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, та відображати суб'єктивне сприйняття пацієнтами як процесу, так і результату лікування. Якість життя – широке міждисциплінарне поняття з величезною кількістю авторських визначень. Воно лежить у площині медицини, психології, соціології, політичних наук, торкається різних аспектів публічного управління медико-соціальними установами, реалізації національних та міжнародних програм, добробуту суспільства, реформ, що проводяться. Результати оцінки на груповому та

популяційному рівнях дають можливість оцінити якість, доступність та ефективність соціальних програм та послуг (медичних послуг, освіти, житла, транспорту, захисту навколишнього середовища та ін.), визначити пріоритети розвитку міст, регіонів та країн, перевірити правильність планування за принципом зворотного зв'язку, виявити додатковий потенціал та додатково оцінити ризики. Однак найбільш наближеними до результату дослідження є саме медичні показники фізичного та поведінкового напрямків [292; 311; 338; 393; 602; 710].

Традиційним є порівняння стану пацієнтів за допомогою опитувальника SF-36 за показниками фізичного, рольового та соціального функціонування, життєвої активності, психічного здоров'я, інтенсивності болі до початку лікування та через тривалий час після. Так, наприклад, оцінку якості життя пацієнтів з нефролітіазом та метаболічним синдромом Білай С.І. (2021) [3] проводив до початку лікування та через 3–6 місяців. Інший підхід порівняння стану хворих із здоровими частіше застосовується за наявності гострих захворювань та травм, ніж при важких хронічних захворюваннях [27].

До переліку питань стандартного опитувальника SF-36 входять запитання про самооцінку стану свого здоров'я (станом на зараз та у порівнянні з минулим роком), питання стосовно спроможності виконувати фізичні вправи та повсякденні задачі з навантаженнями, стосовно емоційного стану, настрою та фізичного болю. Перевага стандартної методики полягає у її загальному визнанні та досвіді використання багатьма дослідниками, але недоліком є орієнтація на хворих, які мають змогу вільно рухатися. Але багато хворих, що потребують паліативної допомоги, прикуті до ліжка. Тому одним з напрямків цього дослідження була модифікація опитувальника під перелік хвороб та паліативний стан хворих з цими захворюваннями [521].

Таким чином, вивчення якості життя є надійним критерієм оцінки якості лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, зокрема адекватності знеболення, якості догляду, лікування основного паліативного захворювання, супутніх коморбідних захворювань. Важливими аспектами опитувань пацієнтів,

що потребують паліативної допомоги, було дотримання етичних та правових норм.

6.1.1. Етичні та правові питання дослідження якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги

Етичні та правові питання дослідження якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, є важливими з огляду на вразливість пацієнтів, життя яких наближається до кінця. Спілкування з пацієнтами у такому статусі та з їх близькими потребує від працівників паліативних установ високого такту, співчуття та терплячості. Для захисту гідності пацієнтів необхідно дотримуватися високих етичних стандартів та правових норм, серед яких ключовими є конфіденційність та отримання інформованої згоди як на госпіталізацію та лікування, так і на проведення наукових досліджень у царині ПХД.

Для дотримання конфіденційності нашого дослідження всі особисті дані паліативних пацієнтів закрито для перегляду третіми особами, історії хвороб зашифровані, що зробило неможливим ідентифікацію пацієнта. Крім того, доступ до бази даних пацієнтів був обмежений колом дослідників, які безпосередньо залучені до дослідження. Дизайн дослідження мінімізував будь-які потенційні ризики для пацієнта (фізичні, психологічні та соціальні). Додатково виконано наступні умови та дотримано принципів:

- потенційна користь дослідження перевищувала можливі ризики;
- проведено лише ті дослідження, що мали наукову цінність та були спрямовані на підвищення якості життя пацієнтів;
- вразливість пацієнтів не була використана для отримання даних;
- дизайн дослідження підкреслив повагу до автономії (права на самостійне прийняття рішень) та гідності пацієнтів;
- робота з особистими даними відповідала законам України «Про захист

персональних даних» та «Основи законодавства України про охорону здоров'я», Гельсінській декларації Всесвітньої медичної асоціації. На проведення дослідження отримано дозвіл етичної комісії Харківського національного медичного університету.

Інформована згода – юридична процедура ознайомлення пацієнта (хворого) або його законного представника (опікуна) з особливостями майбутнього оперативного утручання, інвазійної (що проходить із проникненням у тіло) процедури, психотерапевтичного впливу, або клінічних випробувань та інших досліджень, з подальшим письмовим засвідченням добровільної згоди на участь. Під час ознайомлення з можливими наслідками участі пацієнта (хворого) у дослідженні, обстеженні або лікуванні мають бути обговорені всі можливі особливості впливу, які можуть мати значення для прийняття рішення погодитися або відмовитися від впливу або участі у дослідженні [88; 345].

При організації ПХД [97] виникає багато ситуації, коли може знадобитися інформована згода. Моральним та юридичним зобов'язанням медичного працівника є попередження хворого, його близьких або законного представника про всі такі ситуації, отримання згоди та її долучення до історії хвороби. Принципи поведінки тих, кому суспільство довірили охорону здоров'я, вивчає медична деонтологія, яка межує з медичною етикою. Перша концентрується на питаннях моральних обов'язків, друга – на моральних цінностях. Вивчення цих питань починається ще за буття студента-медика [61].

Запрошення пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, до участі у дослідженні якості життя безпосередньо не змінить їх стан, але сприятиме покращенню організації ПХД. Згода на участь паліативного пацієнта у такому дослідженні певною мірою означитиме довіру до лікаря і вдячність за турботу. Для отримання цієї згоди лікар має діяти з розумінням усього спектру переживань паліативного хворого. Вивчення сучасних наукових публікацій на тему інформованої згоди паліативних пацієнтів виявило брак інформації у випадках саме проведення наукових досліджень, вивчення якості життя. Більшість проаналізованих нами робіт описували різні аспекти інформованої

згоди на проведення паліативних операцій, діагностичних та лікувальних інвазійних процедур з певними ризиками для життя, госпіталізації для проведення процедур в умовах стаціонару та відмови від лікування [142; 193; 492; 728].

Згода пацієнта на проведення діагностичної процедури, лікування та знеболення фіксується у формі первинної облікової документації № 003-6/о [171]. Ця форма підтверджує, що пацієнт «ознайомлений(а) з планом обстеження і лікування, отримав(ла) в повному обсязі роз'яснення про характер, мету, орієнтовну тривалість діагностично-лікувального процесу та про можливі несприятливі наслідки під час його проведення, про необхідність дотримання визначеного лікарем режиму в процесі лікування»; зобов'язується «негайно повідомляти лікуючого лікаря про будь-яке погіршення самопочуття (стану здоров'я дитини)», «поінформований(а), що недотримання рекомендацій лікуючого лікаря, режиму прийому призначених препаратів, безконтрольне самолікування можуть ускладнити лікувальний процес та негативно позначитися на стані здоров'я». Що пацієнту у доступній формі надали «інформацію про ймовірний перебіг захворювання і наслідки у разі відмови від лікування», що він (вона) «мав(ла) можливість задавати будь-які питання ... стосовно стану здоров'я, перебігу захворювання і лікування та одержав(ла) на них відповіді». Однак представники багатьох медичних спеціальностей пропонують модифіковані версії цієї згоди, тому що вважають текст стандартної згоди не інформативним для опису свої взаємовідносин з пацієнтами [145].

Істотним аспектом інформованої згоди за формою № 003-6/о є вимога закону до пацієнта власноруч написати власне прізвище, ім'я, по батькові та підписати форму. Разом з пацієнтом форму № 003-6/о має підписати також лікуючий лікар. Однак за станом здоров'я багато хворих, що потребують паліативної допомоги, не можуть поставити свій підпис самостійно. Виникає питання про право лікуючого лікаря написати, що зазначене у згоді записано зі слів пацієнта та правильно відображає зміст його добровільного бажання.

Відповідно до юридичної практики України укладання довіреностей [31],

довірена особа має право вчиняти юридично значущі дії від імені та в інтересах іншої особи за наявності довіреності, укладеної згідно з вимогами чинного законодавства. У випадках «укладення правочинів щодо нерухомості, транспортних засобів, корпоративних прав; представництва інтересів довірителя в банківських, фінансових установах, страхових компаніях, державних органах (наприклад, в судах України); участі та голосування на загальних зборах учасників юридичної особи» та інших ситуаціях, коли відбувається розпорядження майновими правами. Однак навіть для нотаріально посвідчених довіреностей є обмеження. Так, за довіреністю не можна укладати шлюб, голосувати на виборах депутатів, мера, Президента, вдовечати/всиновлювати дітей та ін. Для багатьох немайнових прав законне представництво інтересів пов'язано з опікунством та дієздатністю за віком і станом здоров'я. Так, рішення про госпіталізації або відмову від неї, проведення оперативних втручань, інвазійних лікувальних або діагностичних процедур, психотерапії, припинення реанімації за недієздатного паліативного хворого може прийняти його законний представник (опікун), призначений судом [174]. Якщо рішення за неповнолітню дитину приймають батьки, в окремих випадках також потрібне рішення суду, отже лише так можна врахувати думку самої дитини.

Дієздатність також слід розрізняти з правоздатністю. Дієздатність дозволяє людині свідомо набувати прав та нести обов'язки. При анкетуванні під час вивчення якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, набуття прав не відбувається, тому ми вважаємо за можливе записати відповіді пацієнта з його слів і засвідчити їх підписом лікуючого лікаря, якщо пацієнт не може підписати анкету сам. Нотаріальне посвідчення підпису або підписування анкети двома свідками, як це необхідно зробити у випадку посвідчення заповіту без нотаріуса [18], на нашу думку, не потрібно. Водночас право пацієнта на повну і достовірну інформацію про цілі наукового дослідження, до якого його залучено, належить до абсолютних прав, які не можуть бути порушені за жодних обставин, навіть у випадку воєнного або надзвичайного стану (стаття 64 Конституції України) [52]. Тому не можна зібрати дані про якість життя

паліативного хворого без інформування його про факт проведення наукового дослідження, його цілі та можливі наслідки для пацієнта. Негативні наслідки для пацієнта при проведенні анкетування можуть виникнути лише у випадку порушення конфіденційного збереження інформації, отриманої від пацієнта лікарем-дослідником. Тому для третіх осіб інформація про відповіді пацієнтів на питання анкети мають бути відкриті лише в анонімному режимі, або узагальнені про всіх опитаних пацієнтів. Інших негативних наслідків участь паліативного пацієнта у дослідженні якості його життя ми не вбачаємо. Тому імовірніше йдеться про можливі незручності участі у дослідженні, ніж про наслідки. Незручністю може стомленість пацієнта під час опитування: хоча анкета є короткою, але потрібно зважати на стан здоров'я таких пацієнтів.

Дотримання конфіденційності отриманої від пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, інформації під час опитування про якість його життя є виконанням вимог законодавства щодо дотримання прав на таємницю про стан здоров'я (ст. 286 Цивільного кодексу України, далі – ЦКУ [12]), на повагу до гідності та честі людини (ст. 297 ЦКУ), на індивідуальність (ст. 300 ЦКУ) та на особисте життя (ст. 301 ЦКУ). Питання повідомлення паліативного пацієнта про стан його здоров'я, відповідно до вимог ст. 285 ЦКУ, лікар-дослідник може перекласти на лікуючого лікаря, якщо це не одна і та сама людина.

За результатами вивчення питання інформованої згоди зроблено такі висновки:

1. Інформована згода є важливою частиною правового регулювання медичної допомоги та соціального забезпечення в Україні та світі, ґрунтується на науковому та філософському розумінні правової автономії пацієнта, абсолютному праві знати всі деталі своєї участі у науковому дослідженні, що могли б вплинути на рішення згоди або незгоди участі у такому дослідженні.

2. Текст інформованої згоди для участі в опитуваннях може бути модифікований, але без порушення процедури роз'яснення пацієнту (або його законному представнику) цілей дослідження та можливих незручностей для пацієнта. Також неприпустимим є опитування пацієнта без інформування

пацієнта про сам факт проведення наукового дослідження.

3. Інформовану згоду на дослідження якості життя та анкету опитувальника можуть підписати паліативний пацієнт та його лікуючий лікар, або тільки лікуючий лікар, якщо паліативний хворий чітко розуміє зміст запитань опитувальника, дає на них чіткі недвозначні відповіді, але не може самостійно писати.

6.1.2. Використання стандартних та адаптованих опитувальників якості життя пацієнтів, що потребують паліативної допомоги

Оцінка якості життя є важливим інструментом вимірювання благополуччя як окремих пацієнтів, так і цілих груп, об'єднаних за принципом спільної патології. Дослідженнями якості життя, пов'язаної зі здоров'ям (Health-Related Quality Of Life, HRQOL [380]), опікується низка міжнародних організацій, зокрема Глобальна обсерваторія охорони здоров'я Всесвітньої організації охорони здоров'я (BOOЗ) та Європейська обсерваторія якості життя [340; 580; 657]. Оцінка завжди відповідає загальному алгоритму, визначеному International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project [710]. Методика передбачає використання стандартних опитувальників, що дає можливість порівнювати результати оцінки із різних країн та лікувальних закладів між собою. Однак використання опитувальників у різних країнах нерідко потребує культурної адаптації, для чого залучають розробників оригінальних опитувальників, психологів та перекладачів. Адаптацію виконують на індивідуальному, груповому та популяційному рівнях [19]. Подібна практика дає право стверджувати, що стандартний опитувальник якості життя SF-36 також підлягає модифікації, з чим погоджуються інші автори [357; 711].

Опитувальник SF-36 в Україні для оцінки якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, використовували Разнатовська О.М. та Худяков Г.В. (2017) при хіміорезистентному туберкульозі легень [573], що також

було описано на сс. 26–30 та у додатках 3 та 4 навчального посібника зі фтизіатрії «Паліативна та хоспісна допомога хворим на туберкульоз» Феценка Ю.І. та співавт. (2017) [170]. Слободенюк К.М. та співавт. (2018) проводили оцінку якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, на туберкульоз у поєднанні з ВІЛ/СНІДом [152] з використанням одночасно кількох опитувальників (SF-36, SF-32 та EuroQol EQ-5D-5L [version for Ukraine 1.0, 2014]). Ці дослідження відображують можливі підходи до використання опитувальників, формулювання запитань яких не задовольняють дослідників: модифікація опитувальника та комбінування різних опитувальників, сума запитань яких може відображувати стан хворих, що потребують паліативної допомоги, та його динаміку. Практика модифікацій опитувальника SF-36 в інших країнах [292; 311; 338] відповідає іншим умовам догляду та лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, іншим національним та культурним традиціям, тому не може бути використана без урахування таких факторів. Знайдених нами результатів національних практик модифікації анкет для вивчення якості життя паліативних пацієнтів недостатньо для використання в цілях дослідження паліативних пацієнтів неврологічного профілю. Зрозуміло, що оцінка якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, має враховувати важкий стан більшості з них, пов'язаний з невиліковністю основного паліативного захворювання, когнітивними порушеннями, частою відсутністю адекватного знеболення та обмеженістю рухливості [214; 392; 394]. Значна кількість запитань стандартного опитувальника SF-36 є недоцільною, і навіть може бути різко негативно сприйнята пацієнтами, про що свідчать спостереження за хворими харківського хоспісу у 2022 році [82; 524].

Проведена модифікація опитувальника була валідною, що було перевірено за допомогою кореляційного аналізу Спірмена як між усіма компонентами якості життя, так і між окремими компонентами та задоволеністю лікуванням. Ми отримали такі ж кореляції (однакові за силою та спрямуванням), як і інші автори які досліджували ті самі питання за допомогою немодифікованого опитувальника. Додатково науковому співтовариству було запропоновано

обговорення модифікованого опитувальника шляхом наукових публікації [77; 93; 519] та обговорення на науково-практичних конференціях [85; 521].

Якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги, залежить від важкості їх захворювань, підходу до лікування, догляду та супроводу [170; 342; 393; 496; 565]. Мобільність пацієнтів від повної свободи руху до пересування з використанням допоміжних засобів або абсолютної нерухомості впливають на прогноз та значні труднощі у виконанні повсякденних задач (одягання, вмивання, прийом їжі тощо) [85; 390; 394; 729]. Обмеження руху пов'язані із постійним болем, зниженням рухомості суглобів, слабкістю м'язів, порушенням нервової регуляції. Проведене спостереження за пацієнтами харківського хоспісу у 2022–2023 роках призвело до розуміння недосконалості стандартного опитувальника, використання якого могло нанести додаткову психологічну травму [93; 524]. Зважаючи на традицію модифікувати опитувальник SF-36 під потреби різних груп пацієнтів [19; 26; 150; 169; 526; 533; 712], ми виконали власну модифікацію з дотриманням правила кваліметричного урівноваження [621; 701]. Зміни стосувалися питань про рухову активність.

Модифікація була перевірена на значній репрезентативній групі пацієнтів. Для цього проаналізовано склад пацієнтів двох відділень харківського хоспісу. Так, за 2019–2022 рр. у відділенні № 1 проліковано 262 жінки, що становить 73,4 %, та 95 чоловіків (26,6 %). У 2022 році померло 43 жінки, або 76,8 %; у 2021 р. – 66,2 %; у 2020 р. – 78,6 %; у 2019 р. – 74,5 %. Також за цей період померло: у 2022 році – 13 чоловіків, або 23,2 %; у 2021р. – 33,8 %; у 2020 р. – 21,4 %; у 2019 р. – 25,5 %). У 2022 році на лікування у відділення надійшло 56 пацієнтів, що було на 24,3 % менше показника 2021 року, коли надійшло 74 пацієнта. У 2022 році зберігалась тенденція до зменшення кількості пацієнтів, які надходили на лікування, починаючи з 2019 року (Рис. 6.1).

Результат розрахунку середньої щорічної кількості пацієнтів, що перебували на лікуванні у харківському хоспісі за період з 2018 до 2022 року є таким: $(108,1+116,5+90,9+85,2+85,7):5:2=48,64$ (пацієнтів).

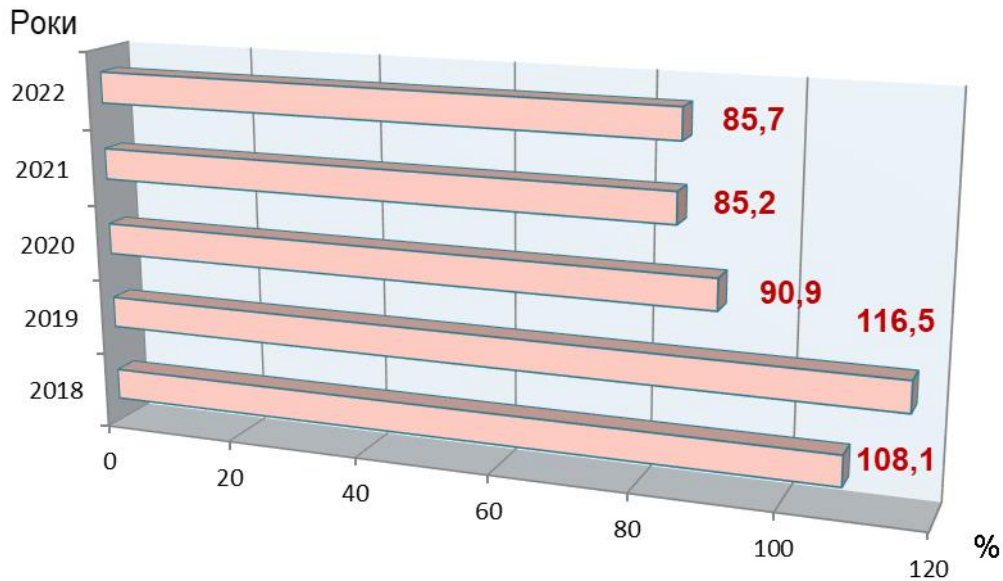


Рис. 6.1 - Виконання плану ліжко-днів у відділенні № 1 харківського хоспісу (%).

Відповідно до даних звіту [524], показник зайнятості ліжка харківського хоспісу за період 2018–2022 роки складав 367,8; 394,3; 308,9; 289,8; та 291,3 днів на рік відповідно. Таким чином середньозважена зайнятість ліжка за 5 років склала $(367,8+394,3+308,9+289,8+291,3):5=330,4$ днів на рік. При подальшому розрахунку ми врахували кількість днів протягом року: 365 днів у 2018, 2019, 2021 та 2022 роках, 366 – у 2020 році. Тобто середньозважена тривалість року аналізованого періоду склала 364,8 дня. Таким чином медіана біноміального розподілу відповідає формулі:

$$\left\{ \begin{array}{l} \langle a | 330,4 | 364,8 \rangle \\ \langle b | 48,6 | 50 \rangle \end{array} \right\} \Rightarrow_a \quad (6.1)$$

$$\begin{aligned} &\Rightarrow_a \left\{ \begin{array}{l} \langle 296,0 | 330,4 | 364,8 \rangle \\ \langle b | 48,6 | 50 \rangle \end{array} \right\} \Rightarrow_b \frac{364,8}{296,0} = \frac{50}{b} \Rightarrow_b \left\{ \begin{array}{l} \langle 296,0 | 330,4 | 364,8 \rangle \\ \langle 40,6 | m | 50 \rangle \end{array} \right\} \Rightarrow_m m \\ &= \frac{40,6 + 50}{2} = 45,3 \Rightarrow_m 0,5(n - 1) \leq 45,3 \leq 0,5(n + 1) \Rightarrow_n n = 50 - m \\ &= 50 - 45 = 5 \Rightarrow_m 0,5(5 - 1) + 45 = 47 \end{aligned}$$

Мінімальна кількість пацієнтів, яких можна опитати щодо якості життя для формування репрезентативної вибірки в межах обраного статистичного способу, складає 47 пацієнтів, кожний з яких перебував на стаціонарному лікуванні не

менше 330 днів за останній рік. Медіана вибірки опитаних у 2022 році дорівнює 45,3; припустимий розбіг вибірки складає $(45+0,5(5+1)) - 47=1$ пацієнт. Після округлення до цілих $(M \pm m) = (45 \pm 1)$, що свідчить про необхідність додатково опитати як мінімум двох пацієнтів, що знаходились на лікуванні у наступному, 2023 році, протягом не менше 330 днів. Збільшення кількості опитаних більше мінімальних 45-х у 2022 році та 2-х у 2023 році дозволить збільшити достовірність результату дослідження за рахунок рандомізації, а також включення до групи дослідження певної кількості чоловіків і жінок, а також пацієнтів вікових категорій 30–39, 40–49, 50–59, 60–69, 70–79, 80–89 та 90–99 років. З цією метою проаналізовані статевий (таблиця 6.1) та віковий (таблиця 6.2) склад пацієнтів харківського хоспісу за період з 2019 до 2022 року.

Таблиця 6.1 - Розподіл хворих відділення за статтю за період
з 2019 до 2022 року

	Роки	Чоловіки	Жінки	Усього
виписано	2019	4	6	10
	2020	6	17	23
	2021	2	3	5
	2022	3	5	8
померло	2019	27	79	106
	2020	18	66	84
	2021	22	43	65
	2022	13	43	56
Усього проліковано	2019	31	85	116
	2020	24	83	107
	2021	24	46	70
	2022	16	48	64
Разом 2019–2022 роки	Виписано	15	31	46
	Померло	80	231	311
	Усього проліковано, осіб (%)	95 (26,6)	262 (73,4)	357 (100,0)

Статеві-віковий аналіз сукупності пацієнтів харківського хоспісу за період 2019–2022 років показав співвідношення чоловіків до жінок 1:3 та переважання

пацієнтів з віком більше 60 років (93,8 %, або 346 з 357 пролікованих за 4 роки пацієнтів). Таким чином, для доповнення вибірки за рахунок пацієнтів, що лікувалися в харківському хоспісі в 2023 році, доцільно дотримуватися встановленого за 4 роки співвідношення пацієнтів за віком і статтю.

Таблиця 6.2 - Розподіл пацієнтів відділення за віком

Роки		30–39	40–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90–99	Усього
2019	Виписано	-	-	-	1	1	8	-	10
	Померло	-	-	-	10	22	55	19	106
	Усього проліковано	-	-	-	11	23	63	19	116
2020	Виписано	-	1	-	3	3	13	3	23
	Померло	-	-	2	5	21	45	11	84
	Усього проліковано	-	1	2	8	24	58	14	107
2021	Виписано	-	-	-	-	2	3	-	5
	Померло	-	-	4	9	18	24	10	65
	Усього проліковано	-	-	4	9	20	27	10	70
2022	Виписано	-	-	3	4	1	-	-	8
	Померло	-	-	1	3	20	23	9	56
	Усього проліковано	-	-	4	7	21	23	9	64
разом 2019–2022	Виписано	-	1	3	8	7	24	3	46
	Померло			7	27	81	147	49	311
	Усього проліковано, осіб (%)		1 (0,3)	10 (2,8)	35 (9,8)	88 (24,6)	171 (47,9)	52 (14,6)	357 (100,0)

Зважаючи на факт, що 46 (12,9 %) пролікованих за 4 роки пацієнтів померли у стаціонарі, потрібно розуміти, що приблизно кожного 10-го пацієнта неможливо опитати повторно за потреби. Також потрібно розуміти, що 311 (87,1 % пролікованих за 4 роки пацієнтів) станом на кінець кожного аналізованого календарного року було формально виписано до дому, але фактично приблизно 80,0 % продовжили своє лікування у наступному році. Доповнювати вибірку пацієнтів для продовження дослідження у 2023 році необхідно за рахунок тих пацієнтів, що не проходили лікування у 2022 році.

Для формування репрезентативної вибірки пацієнтів з метою дослідження якості їх життя було необхідно також врахувати розподіл пацієнтів за основним

паліативним діагнозом (таблиця 6.3). Розподіл діагнозів за період 2019–2022 років представлений у таблиці 3. З 357 пролікованих осіб для аналізу нами були обрані 311 у яких причиною смерті стало саме ураження нервової системи, тобто вони відповідають параметрам дослідження пацієнтів неврологічного профілю.

Таблиця 6.3 - Розподіл пацієнтів відділення № 1 харківського хоспісу за нозологічними формами за період 2019–2022 років.

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Кількість пацієнтів	Звітні роки				Усього, осіб (%)
			2019	2020	2021	2022	
Хвороба викликана вірусом імунодефіцита людини	B20.7	Виписано	-	-	-	1	1 (0,3)
Хвороба викликана ВІЛ, с проявами інших неходжкинских лимфом	B21.2	Померло	1	-	-	-	1 (0,3)
Аденома гіпофіза	D35.2	Померло	1	-	-	-	1 (0,3)
Множинні пухлини обох гемісфер головного мозку	D43.0	Померло	-	1	-	-	1 (0,3)
Розсіяний склероз	G35.0	Померло	-	1	-	-	1 (0,3)
Дисциркуляторна атеросклеротична енцефалопатія	I67.2	Виписано	10	23	5	6	44 (14,1)
		Померло	104	82	65	56	307 (98,7)
Переломи шийного відділу хребта	S12.7	Виписано	-	-	-	1	1 (0,3)
Усього за 2019–2022 роки		Виписано	10	23	5	8	46 (14,8)
		Померло	106	84	65	56	311 (100,0)

Таким чином на лікуванні у відділенні знаходились пацієнти з різними ступенями ураження ЦНС, психічними захворюваннями, наслідками

перенесених інсультів та інше. Найбільша кількість (307 або 98,7 %) пацієнтів відділення за цей період померли від хронічної ішемії мозку (І67.2). Для формування репрезентативної вибірки пацієнтів з метою дослідження якості їх життя необхідно доповнити групу опитаних у 2022 році пацієнтів опитаними у 2023 році пацієнтами із дотриманням установленого за 4 роки співвідношення пацієнтів.

З метою дослідження ми також модифікували опитувальник щодо якості життя SF-36 відповідно до стану здоров'я паліативних пацієнтів відділення № 1 харківського хоспісу. Зміни стосувалися питань та варіантів відповідей про фізичне навантаження блоку запитань 3 (таблиця 6.4).

Таблиця 6.4 - 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 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

Питання та варіанти відповідей стандартного опитувальника	Нові питання
Питання	
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
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

Формулювання стандартного опитувальника викликають у пацієнтів хоспісу роздратування: значна їх кількість малорухома, пересувається із за допомогою допоміжних засобів (палиць, костилів, ходунків, інвалідних візочків самостійно), або взагалі нерухому (знаходяться у ліжку або пересуваються в інвалідних візках за допомогою сторонніх осіб). Нові запитання орієнтовані на стан пацієнтів у діапазоні не від незначного до значного обмеження фізичного навантаження, а в діапазоні від повної неспроможності пересуватися самостійно до незначних обмежень.

Таким чином, було запропоновано нові формулювання запитань опитувальника SF-36 щодо фізичної активності паліативних пацієнтів та варіантів відповідей на них, які не тільки краще відповідають їх фізичному стану (можливості вільно самостійно пересуватися по палаті хоспісу, по хоспісу та за

його межі), але й зменшують вірогідність негативних емоційних реакцій під час опитування.

Також біло визначено мінімально необхідну кількість паліативних пацієнтів (47 осіб) неврологічного профілю (відділення № 1 харківського хоспісу), яку необхідно опитати для достатнього рівня репрезентативності вибірки за обраним методом її формування з використанням медіани біноміального розподілу. Вибірку запропоновано формувати з урахуванням вікового та статевого складу груп, структури патології, з використанням рандомізації та доповненням групи пацієнтів, опитаних у 2022 році, пацієнтами, що були опитані у 2023 році.

Таким чином, ми вважаємо опитування паліативних пацієнтів важливим методом оцінки їх стану та якості медичної допомоги, але проведена модифікація стандартного опитувальника якості життя SF-36 (Short Form-36, українською мовою «коротка форма-36») потребує перевірки коректності модифікації на репрезентативних вибірках як мінімум двох основних категорій паліативних пацієнтів хоспісів України, неврологічних та онкологічних. З цією метою дослідження було опитано пацієнтів онкологічного відділення харківського Хоспісу. Також були вивчені літературні дані.

Кількість пацієнтів розраховано відповідно до даних про кількість койок онкологічного профілю у перерахунку на їх зайнятість протягом 2022 року. У 2022 році на лікування до відділення надійшло 53 пацієнта, що було на 24,8 % менше показника 2021 року, коли надійшло 74 пацієнта. У 2022 році зберігалась тенденція до зменшення кількості пацієнтів, які надходили на лікування, починаючи з 2019 року (*рис. 6.2*). Але показники середньої зайнятості ліжка та середнього перебування пацієнта на ліжку у 2022 році (*рис. 6.3*) був найбільшим за період 2018–2022 роки.

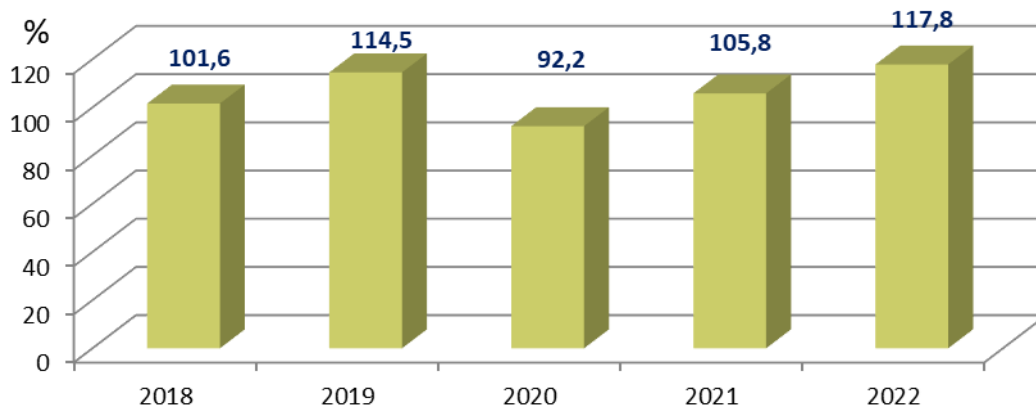


Рис. 6.2 - Виконання плану ліжко-днів онкологічного відділення харківського хоспісу 2018–2022 роки (%).

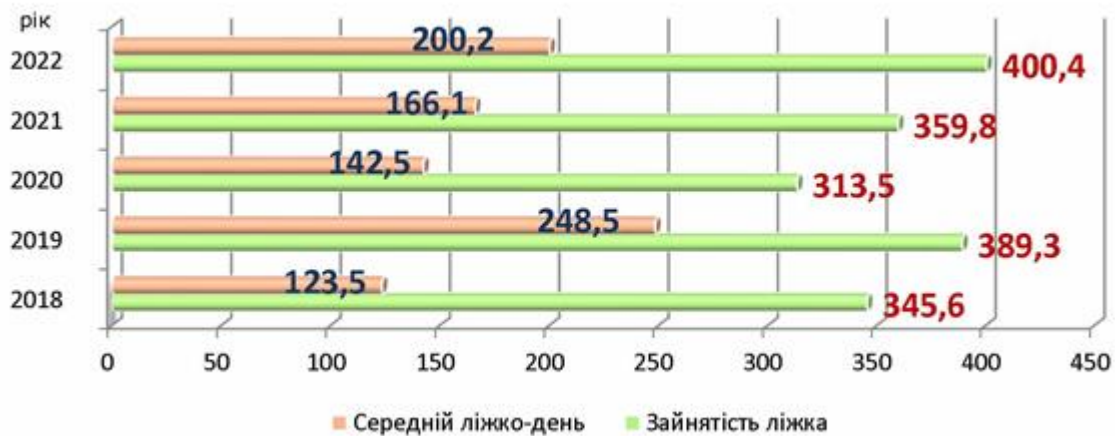


Рис. 6.3 - Показники середньої зайнятості ліжка та середнього перебування пацієнта на ліжку онкологічного відділення харківського хоспісу у 2022 році.

Середньозважена кількість пацієнтів за період 2018–2022 роки було обраховано за формулою:

$$\frac{L_1 + L_2 + \dots + L_d}{d} \times \frac{B}{100} \quad (6.2),$$

де L_1 та L_2 – показники виконання плану ліжко-днів у відділенні за 1-й та 2-й роки; L_d – показники виконання плану ліжко-днів у відділенні за останній рік період, що аналізувався; B – кількість ліжко-місць у відділенні (константа).

Результат розрахунку середньої щорічної кількості пацієнтів, що перебували на лікуванні у онкологічному відділенні харківського хоспісу за період з 2018 до 2022 року становить 53,19 пацієнти на рік. Середньозважена

зайнятість ліжка за 5 років склала 361,72 днів на рік. Середньозважена тривалість року аналізованого періоду склала 365,2 дні. Мінімальна необхідна кількість пацієнтів у репрезентативній вибірці онкологічного відділення (31 пацієнт), обрахована методом медіани біноміального розподілу [93], відповідає верхній межі медіани у групі пацієнтів, що перебували на лікуванні (30 ± 1), але за рахунок грубого округлення до цілих і вибраковки частини анкет мінімальна необхідна кількість пацієнтів у 2022 році опитана не була. Таким чином, опитування паліативних пацієнтів онкологічного профілю також необхідно було продовжити у 2023 році.

Розрахована мінімальна репрезентативна вибірка пацієнтів онкологічного відділення для визначення якості їх життя.

$$\begin{aligned}
 & \left\{ \begin{array}{l} \langle a | 361,7 | 365,2 \rangle \\ \langle b | 53,2 | 30 \rangle \end{array} \right\} \xrightarrow{a} \quad (6.3) \\
 & \xrightarrow{a} \left\{ \begin{array}{l} \langle 358,2 | 361,7 | 365,2 \rangle \\ \langle b | 53,2 | 30 \rangle \end{array} \right\} \xrightarrow{b} \frac{365,2}{358,2} = \frac{b}{30} \xrightarrow{b} \left\{ \begin{array}{l} \langle 296,0 | 330,4 | 364,8 \rangle \\ \langle 30 | m | 30,6 \rangle \end{array} \right\} \xrightarrow{m} m \\
 & = \frac{30,6 + 30}{2} = 30,3 \xrightarrow{m} 0,5(n - 1) \leq 30,3 \leq 0,5(n + 1) \xrightarrow{n} n = 30 - m \\
 & = 30 - 0,3 = 5 \xrightarrow{m} 0,5(0,3 - 1) + 30 = 30 \pm 1
 \end{aligned}$$

Збільшення кількості опитаних більше мінімальних 30-ти у 2022 році та 4-х у 2023 році дозволить збільшити достовірність результату дослідження за рахунок рандомізації, а також включення до групи дослідження певної кількості чоловіків і жінок, а також пацієнтів вікових категорій 30–39, 40–49, 50–59, 60–69, 70–79, 80–89 та 90–99 років. Із цією метою проаналізовано статевий (таблиця 6.5) та віковий (таблиця 6.6) склад пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за період з 2019 до 2022 року.

Таблиця 6.5. Розподіл хворих онкологічного відділення за статтю (2019–2022 рр).

	Роки	Чоловіки	Жінки	Усього
виписано	2019	3	3	6
	2020	3	2	5
	2021	1	1	2
	2022	2	1	3
померло	2019	25	16	41
	2020	18	43	61
	2021	23	40	63
	2022	19	38	57
Усього проліковано	2019	28	19	47
	2020	21	45	66
	2021	26	44	65
	2022	21	39	60
Разом за 2019–2022 роки	Виписано	9	7	16
	Померло	85	137	222
	Усього проліковано, осіб (%)	94 (39,5)	144 (60,5)	238 (100,0)

Таблиця 6.6. Розподіл хворих онкологічного відділення за віком (2019–2022 рр).

Роки		30–39	40–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90–99	Усього
2019	Виписано	-	-	1	2	2	1	-	6
	Померло	-	-	3	4	16	15	3	41
	Усього проліковано	-	-	4	6	18	16	3	47
2020	Виписано	-	-	1	1	-	2	1	5
	Померло	-	-	6	8	11	27	9	61
	Усього проліковано	-	-	7	9	11	29	10	66
2021	Виписано	-	-	1	-	-	1	-	2
	Померло	-	5	4	15	10	21	8	63
	Усього проліковано		5	5	15	10	22	8	65
2022	Виписано	1	-	-	1	1	-	-	3
	Померло	-	2	3	11	16	15	10	57
	Усього проліковано	1	2	3	12	17	15	10	60
разом 2019–2022	Виписано	1	-	3	4	3	4	1	16
	Померло	-	7	16	38	53	78	30	222
	Усього проліковано, осіб (%)	1 (0,4)	7 (2,9)	19 (8,0)	42 (17,6)	56 (23,5)	82 (34,5)	31 (13,1)	238 (100,0)

Статеві-віковий аналіз сукупності пацієнтів харківського хоспісу за період 2019–2022 років показав співвідношення чоловіків до жінок 2:3 та переважання пацієнтів із віком більше 50 років (96,7 %, або 230 з 238 пролікованих за 4 роки пацієнтів). Таким чином, для доповнення вибірки за рахунок пацієнтів, що лікувалися в харківському хоспісі в 2023 році, доцільно дотримуватися встановленого за 4 роки співвідношення пацієнтів за віком і статтю. Зважаючи на високий рівень летальності паліативних пацієнтів харківського хоспісу онкологічного профілю (94,8 % за період 2020–2022 рр., або 92,4 %; 96,9 % та 95,0 % відповідно), зазначимо на труднощі повторного опитування пацієнтів, що призводило до вибраковки анкет. Як і у випадку з пацієнтами неврологічного профілю [524], доповнювати вибірку у 2023 році необхідно за рахунок тих пацієнтів, що не проходили лікування у 2022 році.

Для формування репрезентативної вибірки пацієнтів з метою дослідження якості їх життя необхідно також врахувати розподіл пацієнтів за основним паліативним діагнозом. Розподіл діагнозів за період 2019–2022 років серед померлих і виписаних паліативних пацієнтів онкологічного профілю представлено у *таблицях 3 та 4*. 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 [184]:

$$\beta = \frac{\alpha}{\gamma} \quad (6.4),$$

$$\text{де } \alpha = \frac{\lambda_{\max} - m}{m - 1} \quad (6.5).$$

Умови рандомізації:

$\beta \leq 0,1$ – хороше узгодження;

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

$\beta > 0,2$ – погане узгодження.

Розрахуємо α :

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

Розрахуємо β :

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

Проведений розрахунок доводить високе узгодження.

Для формування репрезентативної вибірки пацієнтів з метою дослідження якості їх життя було необхідно також врахувати розподіл пацієнтів за основним паліативним діагнозом (таблиця 6.7) та результатом лікування (таблиця 6.8).

Таблиця 6.7 - Розподіл померлих пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за нозологічними формами за період 2019–2022 років.

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Роки				Усього, осіб (%)
		2019	2020	2021	2022	
Злоякісне новоутворення кореня язика	C01–C02.9	-	-	1	1	2 (0,9)
Злоякісне новоутворення дна порожнини рота	C04	-	1	-	-	1 (0,5)
Злоякісне новоутворення ротоглотки	C10.8	-	1	-	1	2 (0,9)
Злоякісні новоутворення органів травлення	C15–C26	9	6	4	3	22 (9,9)
Меланома та інші злоякісні новоутворення шкіри	C43–C44	-	-	1	-	1 (0,5)
Злоякісні новоутворення мезотеліальної та м'яких тканин	C45–C49	1	1	2	1	5 (2,3)
Злоякісні новоутворення молочної залози	C50	4	6	6	2	18 (8,1)
Злоякісні новоутворення жіночих статевих органів	C51–C58	-	-	1	2	3 (1,4)
Злоякісні новоутворення чоловічих статевих органів	C60–C63	2	2	2	-	6 (2,7)
Злоякісні новоутворення сечових шляхів	C64–C68	2	2	-	1	5 (2,3)

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Роки				Усього, осіб (%)
		2019	2020	2021	2022	
Злоякісні новоутворення ока, головного мозку та інших відділів ЦНС	C69–C72	2	1	-	-	3 (1,4)
Злоякісні новоутворення неточно визначені, вторинні та неуточненої локалізації	C76–C80	1	-	2	-	3 (1,4)
Злоякісні новоутворення лимфоїдної, кровотворної та споріднених їм тканин	C81–C96	-	1	2	-	3 (1,4)
Доброякісне новоутворення інших та неуточнених ендокринних залоз	D35.2	1	-	-	-	1 (0,5)
Новоутворення невизначеного чи невідомого характеру головного мозку та центральної нервової системи	D43	2	-	-	-	2 (0,9)
Хронічна ішемічна хвороба серця	I25.1	-	-	1	-	1 (0,5)
Вторинна енцефалополінейропатія	I54.0	-	1	-	-	1 (0,5)
Дисциркуляторна атеросклеротична енцефалопатія	I67	17	38	39	43	137 (61,7)
Цироз печінки	K71.7	-	1	-	-	1 (0,5)
Усього за 2019–2022 роки		41	61	63	57	222 (100,0)

Слід зауважити, що більшість (61,7 %) пацієнтів онкологічного відділення мала неврологічний діагноз дисциркуляторної атеросклеротичної енцефалопатії (I67 за МКХ-10), що також відповідало більшості діагнозів пацієнтів неврологічного відділення та більшості причин їх смертей. Але причини смертей пацієнтів онкологічного відділення були іншими: ракова інтоксикація, органна недостатність, ракова кахексія, метастазування злоякісних пухлин та проростання пухлини у сусідні органи з порушенням їх вітальних функцій.

Таблиця 6.8 - Розподіл виписаних пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за нозологічними формами за період 2019–2022 років.

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Роки				Усього, осіб (%)
		2019	2020	2021	2022	
Злоякісне новоутворення язика	C02	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення шлунку	C16.9	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення товстого кишківника	C18.8	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення молочної залози	C50	-	-	1	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення яєчника	C56.8	-	-	-	1	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення сечового міхура	C67	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення головного мозку	C71.8	1	-	-	-	1 (6,3)
Інші хвороби спинного мозку	G95.1	1	-	-	-	1 (6,3)
Дисциркуляторна атеросклеротична енцефалопатія	I67.2	4	1	1	2	8 (50,0)
Усього за 2019–2022 роки		6	5	2	3	16 (100,0)

Таким чином на лікуванні у відділенні знаходились пацієнти зі злоякісними утвореннями різних локалізацій, більшість з яких призводила до смерті паліативних пацієнтів протягом кожного поточного року перебування у стаціонарі. У зв'язку з цим повторне вивчення якості життя за модифікованим опитувальником проводилося у терміни від мінімальних 3-х місяців перебування на стаціонарному лікуванні, до 7 місяців.

Проведена нами модифікація стандартного опитувальника якості життя SF-36 для паліативних пацієнтів не пов'язана з його культурною адаптацією. Відомо, що для крос-культурної адаптації опитувальників традиційно використовують переклад анкети з мови оригіналу на мову дослідження, а потім зворотній переклад для оцінки коректності прямого перекладу [232]. Переклад має бути виконаний не апаратним способом, за участю перекладача, який раніше

не був знайомий із текстом анкети. Але навіть за умови коректного перекладу анкети може бути не прийнята респондентами у зв'язку з культурними особливостями. У той же час зміни фізичних можливостей та обмеження у русі є зрозумілими кожному паліативному пацієнту. Нові запитання опитувальника стосувалися саме таких обмежень від незначного до повної неспроможності пересуватися самостійно. Ці питання не збільшували деталізацію блоку запитань про фізичну активність та не змінювали кваліметричної ваги запитань.

Варто пояснити, що від збереження або зміни кваліметричної ваги запитань може змінюватися послідовність необхідних дій валідізації модифікованих опитувальників, що демонструє *рисунок 6.4*.

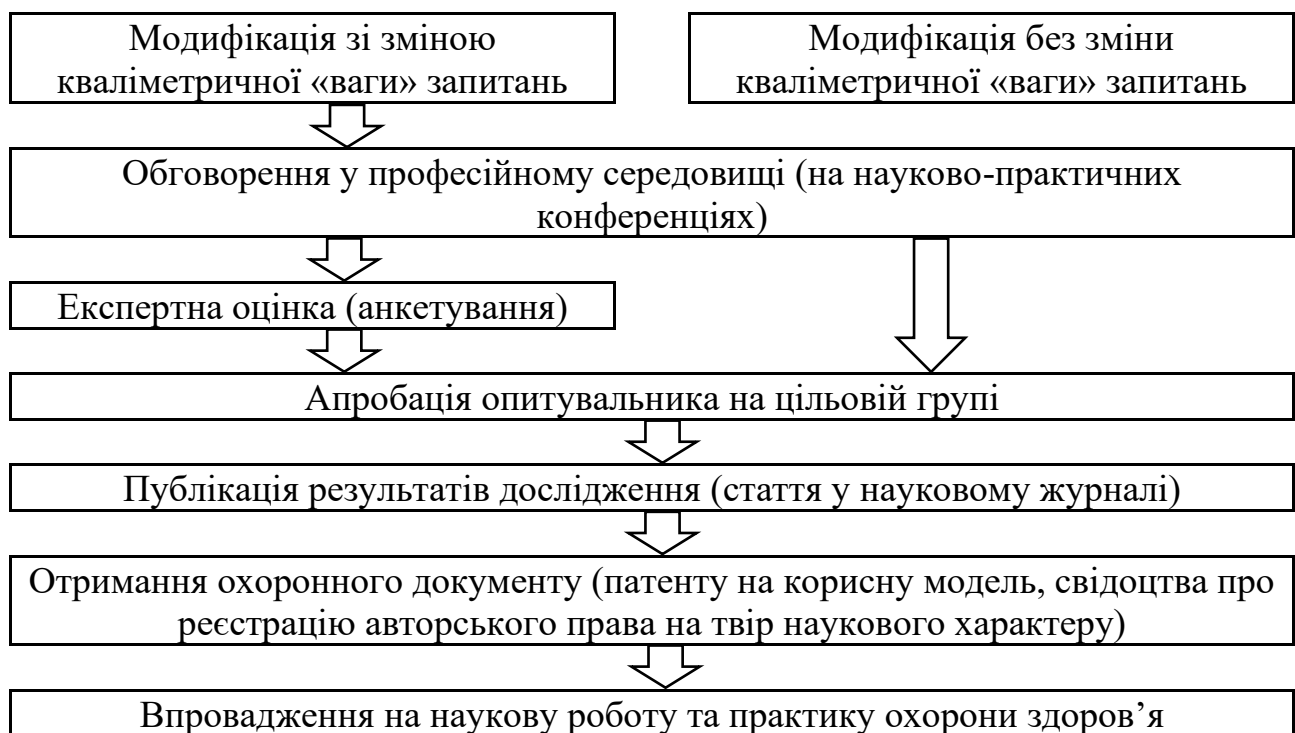


Рис. 6.4 - Алгоритм валідізації модифікованого опитувальника якості життя SF-36 для його подальшого використання у практиці охорони громадського здоров'я залежно від необхідності зміни кваліметричної «ваги» запитань.

Відповідно до наших попередніх спостережень при опитуванні пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, онкологічного та неврологічного профілів з хронічним болем найбільші зміни показників за всіма шкалами

пов'язані саме з наданням адекватного знеболення [514]. Таке знеболення є однією з базових потреб хворих, що потребують паліативної допомоги [392]. 31 серпня 2023 року Національна служба здоров'я України повідомила [104] про включення до програми реімбурсації лікарських засобів знеболювальних препаратів групи морфіну для хворих, що потребують паліативної допомоги, які можна отримати по електронному рецепту сімейного лікаря або лікаря-психіатра у випадках наявності важкого невиліковного захворювання, яке супроводжується хронічним болем, та встановленого паліативного статусу. Нажаль, навіть ефективне знеболення не повертає спроможність рухатися повноцінно.

За результатами етапу дослідження було проведено рандомізацію та досягнуто високе узгодження визначення мінімально необхідної вибірки паліативних пацієнтів онкологічного профілю харківського хоспісу (31 особа) для опитування з використанням медіани біноміального розподілу. Вибірку 2022–2023 років було запропоновано формувати з урахуванням вікового та статевих показників, структури патології, повторні опитування проводити у терміни 3–7 місяців.

Ми запропонували 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 [519]. 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. Детально процес формування груп описаний у розділі 2 дисертації.

Ми також вивчили взаємозв'язки показників якості життя пацієнтів неврологічного (таблиця 6.9) та онкологічного (таблиця 6.10) профілів лікування у динаміці при лікуванні протягом 3–4 тижнів.

Таблиця 6.9 - 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 пацієнтів неврологічного профілю лікування виявлений достовірний ($p < 0,05$) прямий помірний зв'язок між показниками загального здоров'я та життєздатності ($r = 0,316$), що на нашу думку пов'язано з критичною оцінкою стану власного здоров'я та власного прогнозу щодо одужання, які обережно покращуються при позитивному ефекті лікування. Найбільш позитивно пацієнтами оцінюється навіть незначне покращення можливості рухатися внаслідок лікування (проходити більш відстані, виходити за межі палати та відділення). Це підтверджує встановлений достовірний прямий помірний зв'язок між показниками рольового (фізичного) функціонування та динаміки загального стану внаслідок лікування протягом 3–4-х тижнів ($r = 0,374$). Отриманий результат співпадає з аналогічним [491].

Таким чином, проведена модифікація опитувальника була коректною, не змінила чутливість анкети та виявила додаткові закономірності в якості життя при оцінці у динаміці хворих, що потребують паліативної допомоги. У пацієнтів онкологічного профілю покращення фізичного стану більшою мірою пов'язано зі зменшенням проявів ракової інтоксикації та недостатності органів та систем,

що достовірно позитивно покращує суб'єктивну оцінку фізичного функціонування та результатів лікування протягом 3–4 тижнів. У пацієнтів неврологічного профілю лікування достовірно позитивно змінюється оцінка покращення можливості краще рухатися внаслідок лікування.

Таблиця 6.10 - 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 ($p < 0,05$).										

У пацієнтів онкологічного профілю лікування 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. Помірний характер зв'язку може бути пояснений знеболенням, що надається паліативним пацієнтам у хоспісі.

У пацієнтів онкологічного профілю лікування виявлений достовірний ($p < 0,05$) прямий слабкий зв'язок між показниками:

- соціального функціонування та рольового (фізичного) функціонування ($r = 0,296$), що може бути пояснено зв'язком спроможності спілкуватися з

оточенням з можливістю вільно рухатися (самостійно або за допомогою тростини, візка, милиць чи ходунків);

- рольового (емоційного) функціонування та загального результату (сумарного показника всіх складових якості життя) на рівні $r=0,298$; що підкреслює роль емоційного стану у загальній суб'єктивній оцінці якості власного життя.

У пацієнтів онкологічного профілю лікування виявлений достовірний ($p<0,05$) прямий помірний зв'язок ($r=0,332$) між показниками фізичного функціонування та результатів лікування протягом 3–4 тижнів. Для пацієнтів онкологічного профілю покращення фізичного стану більшою мірою пов'язано зі зменшенням проявів ракової інтоксикації та недостатності органів та систем, що збігається з результатами досліджень Radbruch L. et al. (1999) [568], Kaasa S. et al. (1999) [416] та частково із результатами Capelli G. et al. (2002) [268].

Нами була відзначена адекватність у призначенні знеболювальних відповідно до національного протоколу лікування болю у хворих, що потребують паліативної допомоги [165], та «трьох сходинок» ВООЗ (з критеріями своєчасності призначення та вибору препарату) на рівні 78 % у першій групі та 84 % – у другій, що свідчить про низьку доступність знеболення навіть серед пацієнтів, що знаходяться в останні дні свого життя у спеціалізованих хоспісних установах.

Нами були виявлені достовірний ($p<0,05$) помірний зворотній зв'язок ($r=-0,613034$) між задоволеністю лікуванням та рівнем болю за ВАШ у групі хворих неврологічного профілю лікування; та 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.

Для тривалого подолання інтенсивного хронічного болю у паліативній медицині використовують ненаркотичні знеболювальних (нестероїдних протизапальних препаратів), наркотичні знеболювальні та ад'юванти. Їх застосування вимагає високої кваліфікації медичного персоналу. Брак кваліфікації може призводити до несвоєчасного призначення наркотичного знеболення та ад'ювантів, а також до зменшення переліку знеболювальних препаратів, що призначають [553]. Організація адекватного знеболення потребує законодавчих, організаційних рішень та додаткового навчання персоналу.

6.2. Опитування родичів та близьких пацієнтів, що потребують паліативної допомоги

Об'єктивна оцінка ефективності лікування та догляду хворих, що потребують паліативної допомоги, можлива за рахунок проведення анкетувань щодо якості життя, відчуття болю, потреби в ПХД, здатності до самообслуговування, задоволеності лікуванням. Результати анкетувань за стандартними загальноприйнятими методиками можна порівнювати з опублікованими науковими даними про аналогічних хворих, а також між собою, якщо порівнюються результати оцінки аналогічних даних про пацієнтів з різними паліативними діагнозами, про пацієнтів з різною важкістю захворювання в межах однієї нозології, про пацієнтів з різними коморбідними станами. Також можливо порівняння даних про тих самих пацієнтів на різних етапах лікування [414].

Опитування родичів та близьких хворих, що потребують паліативної допомоги, дають додаткову інформацію про стан та ефективність лікування паліативних пацієнтів, а також про ефективність управлінських рішень у роботі паліативних установ та відділень. Опитування рідних дозволяють виявляти потреби пацієнтів, проблем, з якими стикаються родини, оцінювати ефективність лікування, рівні болю. Проведення таких опитувань потребує особливої уваги до етичних аспектів та конфіденційності [210; 315]. Відповідно до українського

законодавства, доглядальники хворих, що потребують паліативної допомоги та знаходяться у «хоспісах вдома», мають право на проходження навчання з питань оцінки стану пацієнтів (зокрема, оцінки рівню болю), проведення гігієнічних процедур, процедур догляду і навіть лікування. При збільшенні доступності наркотичних знеболювальних навчання доглядальників оцінці рівнів болю та процедурі знеболення стає обов'язковою. Навчання доглядальників потребує додаткових опитувань у зв'язку з необхідністю зворотного зв'язку про якість викладання.

При опитуванні членів родин хворих, що потребують паліативної допомоги, можна не тільки оцінити якість паліативної допомоги, задоволеність лікуванням та доглядом та виявити додаткові потреби, але й зібрати пропозиції щодо покращення. Для таких цілей оптимальними інструментами є інтерв'ю та фокус-групи. Найбільш розповсюдженою формою опитувань є анкетування. При всіх формах опитувань необхідно подбати про отримання інформованої згоди на участь у науковому дослідженні та отримати згоду на обробку персональних даних відповідно до українського законодавства [39].

Участь в опитуванні має бути добровільною, і від нього можна відмовитися або перервати її в будь-який момент без страху негативних наслідків. Інформована згода передбачає пояснення мети дослідження, методу збору даних, гарантії конфіденційності та право на відмову від участі [672]. При проведенні опитувань необхідно дотримуватися принципів поваги до приватного життя (уникати питань, що можуть бути надмірно особистими або викликати дискомфорт), бути тактовним та чуйним, готовим за необхідності надати інформацію про доступні послуги психологічної підтримки, емоційну підтримку, заздалегідь повідомити респондентів про приблизний зміст опитування (перелік питань, їх кількість, час, необхідний для надання відповідей). За умов дотримання цих правил можна отримати дані про вік паліативного пацієнта, діагноз, тривалість хвороби, допомогу, що він отримує (стаціонарну, у «хоспісі вдома»), частоту та тривалість процедур, контроль болю (способи, ефективність), контроль інших симптомів, якість медичного

обслуговування, доступність ліків, наявність та якість психологічної допомоги для пацієнта та родини, наявність та якість соціальних послуг, допомогу в організації догляду, матеріальну допомогу, наявність та доступність духовної підтримки, проблеми та труднощі, з якими стикаються родини (фінансові, емоційне виснаження, з організацією догляду), задоволеність послугами (загальну оцінку якості, пропозиції щодо покращення).

Для проведення опитувань з чутливих питань (наприклад, про ставлення до евтаназії) бажано заручитися підтримкою етичної комісії. Результати опитування потрібно представляти у зрозумілій та доступній формі, узагальнено. Ще не дозволить ідентифікувати особи опитаних, які погодились на участь у такому опитуванні за умови дотримання конфіденційності. Опитування родичів та близьких паліативних пацієнтів є цінним джерелом інформації для покращення якості паліативної допомоги.

В нашому дослідженні рідні та близькі паліативних пацієнтів були опитані про їх ставлення до евтаназії, що описано у публікаціях [80; 525], параграфі 6.4 дисертації та додатку Б.

6.3. Громадська думка про реформу організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні

Громадська думка про реформу ПХД в Україні та будь-якій іншій країні світу є рушійною силою реформи: визначає її напрямок та темп. Реалізація її впливу на політиків відбувається за рахунок бажання останніх подобатися власному електорату. Але проводити опитування мають організації з репутацією чесних дослідників та необхідними ресурсами для охоплення необхідної вибірки респондентів. На жаль, комплексної та загальнонаціональної соціологічної оцінки громадської думки з приводу реформи ПХД наразі немає у відкритому доступі. Однак, можна виділити деякі тенденції та фактори, що формують цю думку, базуючись на аналізі доступних матеріалів:

1. Значна частина населення недостатньо обізнана про сутність паліативної

та хоспісної допомоги, її принципи та доступні послуги. Це призводить до формування небажаних стереотипів та упереджень. Наприклад, паліативну допомогу помилково ототожнюють відмовою від лікування, повільним та болісним вмиранням [323].

2. Підсвідоме небажання обговорювати та навіть слухати обговорення про паліативну допомогу частині населення заважає страх смерті та невиліковних хвороб. Ця тема є табуованою в суспільстві [47], про що ми говорили у параграфі 1.2.

3. Багато громадян мають негативний досвід спілкування з медичною системою в цілому, знають про низький рівень медичної допомоги та неефективні багаторічні реформи, тому ставлення до реформи ПХД є негативним ще до початку близького знайомства з темою [110].

У формуванні громадської думки про паліативну та хоспісну допомогу важливу роль відіграють ЗМІ та громадські організації. Як було зазначено у параграфі 4.6 дисертації, позитивному висвітленню успішних практик та історій пацієнтів довіряють, якщо вони оприлюднені професійними медико-соціальними громадськими організаціями. Таке висвітлення може сприяти формуванню позитивного ставлення до реформ. На сприйняття реформ впливають також культурні та релігійні фактори. Релігійність громадян гальмує дискусію про необхідність евтаназії, але вона ж збільшує увагу до необхідності благодійної підтримки хоспісів.

Невеликі успіхи держави у розвитку ПХД, досягнуті завдяки новій системі пакетного фінансування паліативної та хоспісної допомоги [393], активізували суспільний діалог про проблеми ПХД. Інформаційні кампанії, що проводяться професійними громадськими організаціями, стали ефективними лише після певних досягнень у реальному секторі медичної допомоги. До того вони часто сприймалися як дії з відпрацьовування грантів та самопіару. У суспільстві з невисокими середніми доходами громадян, високим рівнем корупції та неефективним використанням бюджетних коштів сподівання та відчутне покращення пов'язані із благодійництвом громадських та релігійних організацій

з чесною репутацією [120].

За даними Розумков центра [113], значна кількість населення підтримує ідею створення соціальних установ (у тому числі хоспісів) «шагової доступності», де пацієнти наприкінці життя можуть отримати гідний догляд та підтримку. Громадськість очікує, що паліативні та інші медичні та соціальні послуги уразливим групам населення, літнім людям будуть доступні незалежно від місця проживання та матеріального стану. Наявність такого запиту суспільства погано поєднується із недовірою суспільства до системи охорони здоров'я у цілому, тому для покращення громадської думки та очікувань можна здійснювати наступні заходи:

1. Проводити інформаційні кампанії з метою підвищення обізнаності населення про паліативну та хоспісну допомогу, розвінчування міфів та стереотипів.

2. Залучати ЗМІ для позитивного висвітлення теми паліативної допомоги, розповідати історії пацієнтів та їхніх родин, демонструвати успішні практики.

3. Взаємодіяти з громадськими організаціями, залучати їх до процесу реформування системи паліативної та хоспісної допомоги, враховувати їхню думку та досвід.

4. Проводити реформу прозоро, чесно оцінювати результати, оперативно інформувати громадськість про досягнення та проблеми.

5. Працювати над підвищенням якості послуг, що буде найкращою рекламою реформи та сприятиме формуванню позитивного ставлення до неї.

6. Збирати відгуки від пацієнтів, їхніх родин та медичних працівників, враховувати їхню думку та пропозиції (зворотний зв'язок обов'язковий при системних реформах).

Хоча комплексна соціологічна оцінка громадської думки щодо реформи паліативної та хоспісної допомоги в Україні наразі відсутня, аналіз доступних матеріалів дозволяє зробити висновок про зростання попиту на ПХД та підтримку розвитку цієї сфери. Важливо продовжувати інформаційну та просвітницьку діяльність, забезпечувати прозорість реформи та чесність в оцінці

результатів, покращувати якість послуг, щоб сформувати позитивне ставлення громадськості до реформи та забезпечити її успішну реалізацію.

6.4. Дослідження готовності українського суспільства до широкого діалогу про евтаназію

Ставлення до прискорення смерті невиліковного хворого завжди викликало суперечки. Англійський філософ Бекон Ф. у 17 столітті визначив «евтаназію» (від грец. *eu* – добре, *θάνατος* – смерть) як легку безболісну смерть, без мук і страждань. В етичних правилах медиків протягом багатьох тисячоліть існувала заборона на участь у позбавленні життя. У 1983 році таку заборону підтвердила 35-та Всесвітня Медична Асамблея у Венеції (Італія), яка визначила необхідність замінити навмисне позбавлення життя пацієнта, що страждає, лікуванням, яке зменшить такі страждання. Як мінімум до 2022 року позиція цієї організації залишалась незмінною [727].

Не зважаючи на це, низка країн (Швеція, Нідерланди, Бельгія, Швейцарія, Фінляндія, Німеччина, Чилі) та регіонів, які мають повноваження самостійно приймати подібні закони (наприклад, штати Каліфорнія, Індіана у США), легалізували евтаназію у діапазоні від пасивної (припинення підтримки життя пацієнтів, що використовують системи життєзабезпечення) до активної («вбивства з милосердя» або сприяння самогубству, з введенням пацієнтам препаратів та проведенням дій, що прискорюють настання смерті, або наданням таких препаратів для самостійного застосування хворими). У будь-якому випадку законна евтаназія є добровільною, застосовується щодо пацієнтів у критичному стані, задля припинення їх страждань, відбувається за участю лікаря [248; 498].

Зміна політики держави щодо евтаназії завжди відбувається з широким громадським обговоренням [303; 368]. Віруючі, і особливо релігійні проповідники завжди активно протидіють легалізації евтаназії [51]. Найбільш

активною групою, що прискорюють легалізацію евтаназії, є паліативні пацієнти, їх близькі (опікуни) та медичні працівники, що лікують безнадійних хворих. При цьому беззаперечною є відповідальність лікарів за недобровільну (примусову) евтаназію [249].

В Україні де-юре евтаназія заборонена, але де-факто лікар не несе відповідальності за смерть пацієнта, який відмовився від лікування та підтримання життєзабезпечення [161]. Різниця між законом і практикою була беззаперечними приводом для досліджень ставлення до евтаназії в українському суспільстві, перспектив легалізації евтаназії [80]. 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 (Додаток В) були опитані пацієнти, що потребували паліативної допомоги, їх близькі (опікуни), медичні працівники (лікарі та медичні сестри), соціальні працівники, волонтери, священики, які надають послуги паліативним хворим, вчені, які досліджують питання паліативної медицини. Методологія детально описана у розділі 2.

За результатами опитування складена *таблиця 6.10*. Обрана загальна кількість респондентів (100) та їх розподіл на 10 груп по 10 осіб дозволяє 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.

Таблиця 6.11 - 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															
- 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 обговорюват и 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																	

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	
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). Подібний розподіл діагнозів приблизно відповідає розподілу діагнозів пацієнтів харківського хоспісу, дослідженого нами у 2022 році [524].

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 опитування 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 [498]. Інші рушійні сили легалізації (парламентська більшість, політичною обіцянкою якої виборцям є максимальна кількість ліберальних свобод, у тому числі легалізація евтаназії; низька кількість релігійного населення; високий рівень політичної волі щодо легалізації евтаназії у осіб, «що приймають рішення»), в Україні також відсутні [161].

Головним фактором гальмування руху до евтаназії є саме суспільна думка. Сприйняття населенням ідеї можливості широкого національного діалогу про евтаназію зазвичай починається з обережної згоди на діалог у професійних колах та серед зацікавлених осіб. Kreimeike K. et al. (2021), за результатами міжнародного двораундового опитування Delphi, проведеного у 2018 році, дійшли висновку [438], що «відкрите та шанобливе спілкування про бажання померти між медичними працівниками та пацієнтами... прийнятне».

Невиліковна хвора людина, яка бажає припинити власні страждання, має отримати таку допомогу, тому що частіше за все не в змозі зробити це самостійно безпечним та безболісним для себе способом, з гідністю [394]. Отримання подібної медичної допомоги не може бути розцінено як заподіяння шкоди. У той самий час значні недоліки в організації медичної допомоги паліативним хворим призводять до неналежного лікування паліативних захворювань, відсутності адекватного знеболення [392; 394], що й позбавляє хворого можливості гідного вмирання.

Твердження про гріх позбавлення життя ми маємо брати до уваги лише на велику кількість віруючих в українському суспільстві. Віруюча людина завжди може відмовитися від евтаназії, яка є добровільної, але не має права позбавляти такого шансу інших безнадійних хворих, що страждають від нестерпного болю. Медичний туризм для проведення евтаназії у Швейцарії є непомірно

високовартісним для більшості хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні. Тому в Україні необхідно створити умови для проведення евтаназії за українською ціною медичної послуги, і бажано за рахунок держави [163; 518].

Важливим кроком на шляху до легалізації евтаназії також є усвідомлення масштабів проблеми із визначенням кількості людей, що потребують паліативної допомоги та догляду, кількості людей, що відчують сильний біль, не отримують адекватного знеболення та лікування важких захворювань. Для цього необхідно визначити, які саме захворювання держава готова визнати паліативними [84; 518]. Представлені у нашому дослідженні діагнози є найбільш розповсюдженими і належать до таких, які традиційно вважаються паліативними. Це означає, що пацієнти мали б отримувати адекватне знеболення, на яке роблять акценти при лікуванні хворих, що потребують паліативної допомоги [445].

Слід визнати, що далеко не при всіх інкурабельних захворюваннях пацієнтам взагалі може бути надана достатня паліативна допомога, зокрема адекватне потребам знеболення. Однак лікарі вже звикли до порядку надання медичної допомоги паліативним хворим без зниження болю до рівнів, які не впливають на якість життя. Медичні сестри хоспісів та паліативних відділень сприймають надане знеболення більш критично, але при цьому демонструють меншу готовність до діалогу про легалізацію евтаназії, ніж лікарі.

Дослідження було проведене у 2 фази. Під час першої фази було виявлено низьку готовність до суспільного діалогу про евтаназію як серед паліативних пацієнтів та їх близьких, так і серед фахівців, які надають медичну, соціальну та духовну допомогу. Найменші показники готовності до діалогу про евтаназію демонстрували батьки дітей з паліативними діагнозами (у порівнянні із дорослими інкурабельними пацієнтами та їх опікунами), священники, віруючі пацієнти та їх близькі (опікуни) у порівнянні з атеїстами. Найбільше готовими до діалогу є лікарі та вчені, що вивчають питання паліативної допомоги.

Для старту процедури легалізації, відповідно до досвіду таких країн як Канада, Нідерланди та Бельгія [18; 522], готовності до діалогу про легалізацію

евтаназію мають бути вищими для початку широкого суспільного діалогу, результатом якого має стати підтримка парламентської більшості та високий рівень її мотивації для прискорення початку законодавчої процедури. Паліативним хворим в Україні має бути надано право самостійного та зваженого прийняття рішення при припинення їх страждань шляхом безболісної медичної асистенції смерті. Така потреба є великій кількості безнадійно хворих с останні дні і місяці життя пацієнтів, і вона десятиріччями залишається незадоволеною на тлі неефективної організації повноцінного знеболення для десятків тисяч паліативних пацієнтів.

Організація ПХД, інтегрованість цієї системи до загальної системи охорони здоров'я, відображає спроможність країни пілкуватися про вразливі верстви населення, бути «соціальною» державною, виконувати декларативні обіцянки своїх Конституцій та інших законів. В межах права на життя держави самостійно вирішують, які свободи мають бути надані їх громадянам щодо розпорядження своїм життям, здоров'ям та смертю. Найбільш дискусивними у всіх суспільствах є права на аборт та евтаназію.

Сприйняття або відторгнення ідей про можливість легалізації евтаназії у таких країнах як Швеція, Нідерланди, Бельгія, Швейцарія, Фінляндія, Німеччина, Іспанія, Люксембург, Чилі, Канада, США відбувалось за участю невиліковно хворих пацієнтів, їх близьких (членів сімей, опікунів, доглядачів), людей, що за своїми службовими обов'язками або волонтерською (громадською) діяльністю часто стикаються з хворими, які вмирають з болем та просять позбавити їх життя. Але навіть лікарі, які частіше стикаються з важкими пацієнтами та їх благами про позбавлення страждань, часто не готові проводити евтаназію у зв'язку з релігійними переконаннями та етичними настановами медичних університетів [551]. Переважна більшість країн з низькими прибутками населення не в змозі забезпечити лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, на достатньому рівні, тому евтаназія може бути запропонована як альтернатива вмиранню з болем. Незгода на таку

добровільну медичну процедуру не має порушувати права паліативних пацієнтів на гідну смерть у власній країні.

Найважливішим аргументом для прискорення легалізації евтаназії завжди є недостатнє знеболення важких пацієнтів, яке є однією з головних потреб паліативних пацієнтів [392]. Якість знеболення для більшості таких пацієнтів має потужних вплив на ранжування країн за Індексом якості смерті (ІЯС, або "Quality of Death Index" англійською). У цьому рейтингу більшість країн з кращою якістю вмирання – це країни з високим рівнем прибутку населення. Але з цього правила також є виключення: у списку «А», до якого включені найкращі країни, є Уганда (31 місце), що належить до країн з низьким рівнем прибутків. І, навпаки, до «найгірших» країн віднесені Чеська Республіка (66 місце) та Португалія (75 місце) з високими рівнями прибутку [349].

Інтегральна оцінка якості смерті враховує 20 показників, об'єднаних у 5-ти категорій. Серед категорій найбільшу кваліметричну вагу (30 %) має якість медичної допомоги. Три категорії (людські ресурси системи медичної допомоги та соціального забезпечення; доступність медичної допомоги для населення; та безпосередньо адекватність потребам організації паліативної та хоспісної допомоги) мають вплив на кінцеву оцінку у розмірі по 20 %. Ще 10 % залежать від залучення громади. Останній факт свідчить про незначний вплив громадської думки на паліативну медицину в цілому. Отже для визначення готовності суспільства до обговорення необхідності легалізації евтаназії необхідно вивчати саме думку пацієнтів, їх близьких, та осіб, що надають послуги (лікування та підтримку) таким паліативним пацієнтам їх близьким.

У другій фазі дослідження ми отримали додаткові дані про готовність українського суспільства до легалізації евтаназії для хворих, що потребують паліативної допомоги, шляхом опитування більшої кількості як самих хворих, так і їх близьких (опікунів) та фахівців, що надають медичні, психологічні, соціальні та духовні послуги наприкінці життя [525].

Дослідження було проведено у 2022–2024 роках у хоспісах та паліативних відділеннях трьох регіонів України, а саме Харкова (схід країни), Києва (центр

країни) та Львова (захід країни) соціологічним методом: за допомогою спеціально розробленої анонімної анкети [109]. Було опитано 589 осіб, з яких рандомно були відібрані 377 (критичне значення стандартного нормального розподілу для 95 % рівня довіри склало приблизно 1,96). Були враховані відповіді 377 дорослих повнолітніх, 31 з яких відповідали від імені своєї неповнолітньої дитини з паліативним діагнозом (батьки або опікуни, кожний дорослий від імені однієї дитини). Інші 346 врахованих відповідей були від свого імені. Опитані були розділені на три групи (134 паліативних пацієнтів, у тому числі 103 дорослих та 31 дитини, відповіді яких отримані через батьків; 97 опікунів хворих, що потребують паліативної допомоги; 146 фахівців, що надають медичні, психологічні, соціальні та духовні послуги паліативним хворим наприкінці життя, а саме лікарів, медичних сестер, соціальних працівників, священників, волонтерів), що показано у *таблиці 6.12*.

У першій фазі дослідження (2022–2023 роки) [80] було опитано 284 особи, з яких шляхом кастомізації з квотованими підгрупами (10 підгруп по 10 осіб) було відібрано 100 респондентів. Результат опитування мав рівень достовірності $p < 0,05$ для всієї групи (100 осіб), але $p > 0,05$ для кожної з підгруп, що стало однією з причин продовження анкетування та збільшення вибірки. Окремі дані першого та другого етапу дослідження були порівняні.

Таблиця 6.12 - Розподіл за віком, статтю та релігійністю опитаних у другій фазі дослідження пацієнтів, їх опікунів та осіб, що надають послуги пацієнтам

Запитання анкети та варіанти відповідей		Категорії опитаних						Всього по трьом категоріям	
		Пацієнти		Опікуни		Ті, хто надає послуги			
		абс.	%	абс.	%	абс.	%	абс.	%
Стать	чоловіки	65	48,5	21	21,7	58	39,7	144	38,2
	жінки	69	51,5	76	78,3	88	60,3	233	61,8
	всі	134	100,0	97*	100,0	146*	100,0	377	100,0
Вік	дорослі	103*	76,9						
	діти	31	23,1						
Віруючий(а)	так	35	33,9	37	38,1	82	56,2	154	44,5
	ні	68	66,1	60	61,9	64	43,8	192	55,5
		всі	103*	100,0*					346
Примітка: * – відповідь, чи є опитаний віруючим, була обрахована тільки для дорослих.									

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. Діагнози другої фази дослідження показані на у таблиці 6.13. Статистична обробка результатів була проведена за допомогою програми Excel 2019 (Microsoft, USA). Результат підрахунків у % був округлений до десятих.

Таблиця 6.13 - Розподіл опитаних пацієнтів (дорослих і дітей) за основним паліативним діагнозом

Категорія захворювань	Хвороби дорослих	Хвороби дітей	Кількість, осіб (%)
	(із зазначенням кодів по МКХ-10) [405]		
- онкологічні захворювання	злоякісні новоутворення (C00–C97, D00–D48)		35 (26,1)
- неврологічні захворювання	деменція (F00–F03); епілепсія (G40–G47); розсіяний склероз (G35)	важкі перинатальні стани (Q00–Q99); дитячий церебральний параліч (G80); розумова відсталість (важка та глибока) (F72–F79); Запальні хвороби ЦНС (G00, G03, G04, G06, G08, G09);	57 (42,5)
- серцево-судинні захворювання	(I00–I99)		9 (6,7)
- інфекційні захворювання	туберкульоз (A15–A19); ВІЛ/СНІД (B20–B24)		11 (8,2)
- ендокринні захворювання	цукровий діабет (E10–E14)		2 (1,5)
- захворювання суглобів	ревматоїдний артрит (M05–M06)	-	2 (1,5)
- захворювання нирок	(N00–N15, N20–N23)	-	1 (0,8)
- захворювання печінки	фіброз та цироз печінки (K74)	хронічні гепатити (K73, K75.2, K75.3)	3 (2,2)
- захворювання легень	ХОЗЛ (J43–J47)	-	1 (0,8)
- вроджені вади розвитку	-	(Q00–Q99)	7 (5,2)

Категорія захворювань	Хвороби дорослих	Хвороби дітей	Кількість, осіб (%)
	(із зазначенням кодів по МКХ-10) [405]		
- орфанні хвороби	-	фенілкетонурія (E70.0); муковісцидоз (E84); мукополісахаридози (E76)	6 (4,5)
Всього, осіб (%)	103 (76,9)	31 (23,1)	134 (100.0)

Найважливішим результатом дослідження [525] (таблиця 6.14) 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). Відмова відповідати на запитання щодо думок про самогубство або спробу самогубства, а також про можливу евтаназію або пошук шляху до її виконання, приймалася лише від паліативних пацієнтів. Їх близькі (опікуни) та особи, що надають послуги лікування та підтримки хворим, мали відповісти на ці запитання «так» або «ні». Результати опитування всіх категорій опитаних про необхідність легалізації евтаназії та можливий формат дискусії про таку легалізацію наведені на *рисунках 6.5 та 6.6*. Скаржилися на нестерпний хронічний біль 75 зі 134 опитаних (60,0 %) пацієнтів.

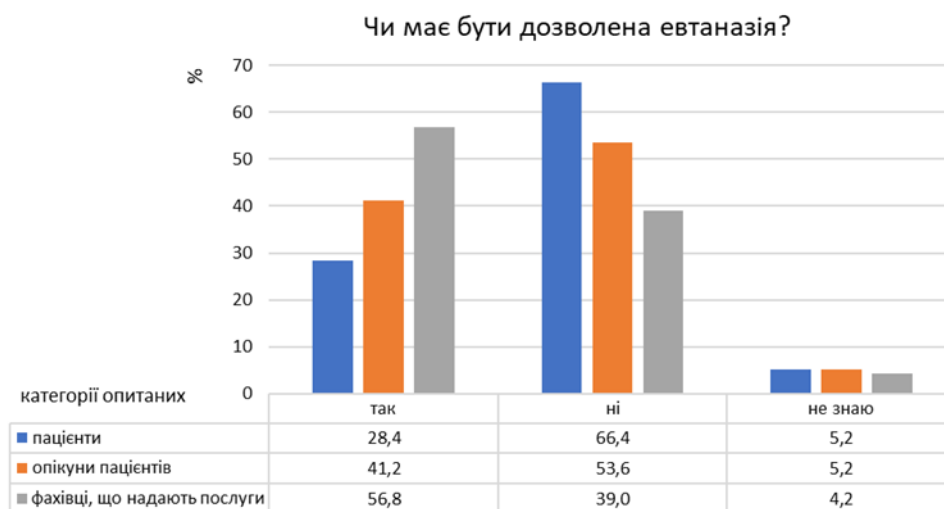


Рис. 6.5 - Результат опитування пацієнтів, їх опікунів та осіб,

що надають послуги пацієнтам, у другій фазі дослідження щодо необхідності легалізації евтаназії.

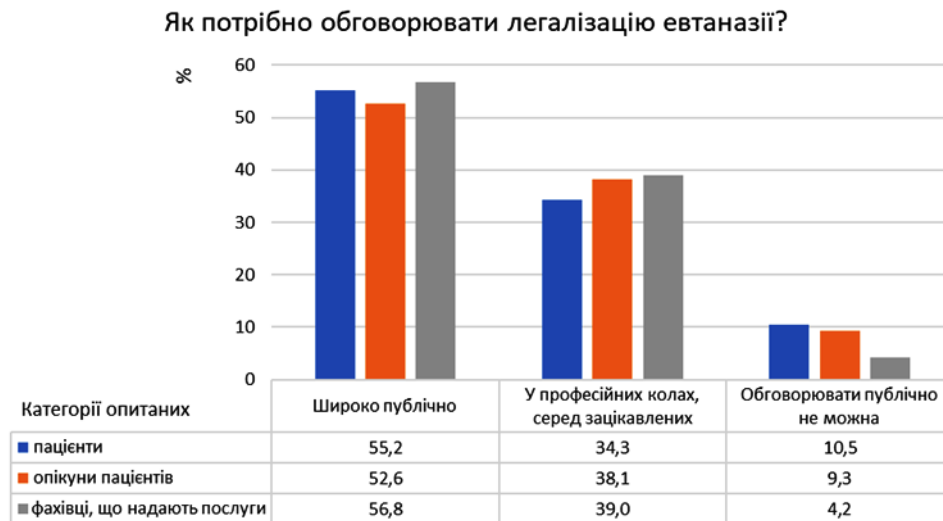


Рис. 6.6 - Результат опитування пацієнтів, їх опікунів та осіб, що надають послуги пацієнтам, у другій фазі дослідження щодо можливого формату суспільної дискусії про легалізацію евтаназії.

Таблиця 6.14 - 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 про можливість евтаназії / пошук можливості	так	54	40,3	46	47,4	44	30,1	144	38,2
	ні	66	49,3	51	52,6	102	69,9	219	58,1
	не відповів	14	10,4					14	3,7

Звертає на себе увагу більша поширеність думок про можливість евтаназії серед близьких (опікунів) хворих, які потребували паліативної допомоги, ніж серед самих пацієнтів. При цьому пацієнти говорили про свої думки щодо

самогубства своїм близьким лише приблизно у половині випадків, але різниця між групами не є статистично значущою ($\chi^2 \approx 3,84 > 0,13$; $p > 0,05$).

Слід зазначити, що нашими попередніми дослідженнями встановлення необхідності розширення переліку паліативних хвороб для дорослих і дітей [518], відповідно до рекомендації ВООЗ та розробки УЦСД (2018). Розширений перелік хвороб дозволить не тільки лікувати більше пацієнтів з важкими хворобами наприкінці їх життя як паліативних, з відповідним державним фінансуванням, але і наблизить хворих, що потребують паліативної допомоги, до можливості евтаназії замість думок або спроб самогубства.

На сьогодні хронічний нестерпний біль на жаль підштовхує інкурабельних пацієнтів частіше до думок про суїцид, ніж до думок про евтаназію. Розподіл опитаних на 3 приблизно однакові групи за регіоном країни, та на дві приблизно однакових групи за статтю (48,5 % чоловіків до 51,5 % жінок) дозволяє стверджувати, що місце проживання та стать не мали впливу на усереднений результат. Важливим фактом, встановленим дослідженням є те, що 60 % інкурабельних пацієнтів відчували хронічний нестерпний біль, 69,4 % замислювалися про самогубство принаймні раз у житті, але про можливість виконати евтаназію замислювалися (або шукали таку можливість) усього 40,3 % пацієнтів (у 1,7 рази менше, ніж було думок про самогубство). На нашу думку це свідчить про нерозуміння процедури евтаназії значною частиною хворих. При цьому в Україні процедура суїцидального туризму не доступна для більшості інкурабельних хворих, зважаючи на високу вартість евтаназії у Швейцарії, яка є найближчою до України країною, де можна отримати подібну послугу. Так само, наближеність Мексики, в якій легалізовано евтаназію, є вибором для мешканців США [747].

Звернення за медично асистованим закінченням життя призводить до значно меншої стигматизації, ніж спроби суїциду, на що вказують Eilers J.J. & Kasten E. (2022) [323]. Виконання законної, контрольованої державою процедури евтаназії, тягне за собою менший ризик тривалих кримінальних розслідувань для близьких померлого. Крім того, розбудова системи евтаназії, надання пацієнтам

альтернативи гідного закінчення життя в умовах неефективного лікування, і особливо знеболення, підвищує оцінку розвитку всієї системи паліативної та хоспісної допомоги [463; 554].

Висновки за результатами другої фази дослідження було висвітлено у публікації [525]. Дослідження акцентує увагу на факті, що створення цивілізованої системи евтаназії, доступної для безнадійно хворих з хронічним нестерпним болем, який не піддається лікуванню, є забезпеченням права кожної людини на гідну смерть. Наявність такого права для кожного не позбавляє права віруючих відмовитися не вдаватися до евтаназії. Українське суспільство не готово до широкого діалогу про необхідність легалізації евтаназії, що фактично означає продовження страждань значної кількості паліативних пацієнтів, які не отримують адекватного знеболення, і у більшості не мають фінансової можливості скористатися суїцидальним туризмом. Те, що важкі паліативні пацієнти частіше замислюються про самогубство, ніж про евтаназію, свідчить про відсутність якісної інформації про процедуру медично асистованого закінчення життя.

Висновки до розділу 6

1. Якість життя хворих, що потребують паліативної допомоги, залежить від важкості їх захворювань (основного паліативного та всіх супутніх), якості їх лікування, ефективності знеболення, фізичного та психологічного комфорту перебування у медичному закладі або «хоспісі вдома». Якість життя – широке міждисциплінарне поняття лежить у площині медицини, психології, соціології, політичних наук, торкається різних аспектів публічного управління, реформ, добробуту суспільства, але у прикладному сенсі вона може бути оцінена за допомогою опитувальника SF-36, питання якого дозволяють оцінити такі параметри життя хворого, як фізичне функціонування, рольове фізичне та емоційне функціонування, соціальне функціонування, психологічне та загальне здоров'я, життєздатність, сприйняття болю. Оцінка якості життя має доповнювати клінічні показники лікування хворих та відображувати суб'єктивне

сприйняття пацієнтами як процесу, так і результату лікування.

2. При опитуванні пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, ми суворо дотримувалися етичних норм та правил. Особлива увага у цьому контексті була приділена випадкам, коли пацієнт були не здатні самотійно приймати рішення (наприклад, через когнітивні порушення). Ми дійшли висновку, що у таких випадках згода може бути отримана від законного представника пацієнта. Також була вивчена проблема інформованої згоди таких пацієнтів на участь у науковому дослідженні. Ми дійшли висновку, що текст інформованої згоди може бути модифікований для цілей наукового дослідження, але без порушення процедури повідомлення пацієнту (або його законному представнику) про цілі та можливі незручності дослідження; що текст інформованої згоди має бути підписаний пацієнтом (власноруч), його законним представником (опікуном), або лікуючим лікарем (у випадку, якщо пацієнт не може самотійно писати, але розуміє суть тексту інформованої згоди та питань опитувальника та дає на них чіткі однозначні відповіді).

3. Окремі питання стандартного опитувальника щодо якості життя SF-36 були недоречні для малорухомих або нерухомих пацієнтів із важкими невиліковними захворюваннями, які потребували паліативної допомоги, тому були замінені нами на інші, із збереженням кваліметричної ваги можливих відповідей. Коректність (валідність) модифікації була підтверджена порівнянням та схожістю отриманих нами результатів із результатами інших дослідників під час аналогічних (за суттю та дизайном) досліджень. Так, в результаті вивчення якості життя у пацієнтів онкологічного профілю лікування, що потребували паліативної допомоги, 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. 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; у групі хворих онкологічного профілю лікування був виявлений достовірний сильний зворотній зв'язок ($r=-0,713156$) між задоволеністю лікуванням та рівнем болю за ВАШ, 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. Ми також виявили низку (74–84 %) відповідність призначення знеболювальних до національного протоколу лікування болю у хворих, що потребують паліативної допомоги, 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.

4. Опитування родичів та близьких пацієнтів, що потребували паліативної допомоги, з питань задоволеності лікуванням пацієнтів, про яких вони пілкувались, давало важливу додаткову інформацію про якість паліативної допомоги, зокрема з питань соціальної та психологічної допомоги цим близьким. Окремі відповіді близьких (доглядальників) були зараховані нами як відповіді самих пацієнтів, якщо пацієнт не міг говорити та писати, але давав чітку однозначну відповідь за допомогою жестів, інших сигналів, на запитання наших анкет, але не міг говорити. Ми також враховували оцінку рівня болю пацієнтів, зроблену їх близькими, якщо ці близькі пройшли інструктаж з такої оцінки, а пацієнти були не зможі оцінити рівень болю самостійно.

5. Громадська думка про паліативну та хоспісну допомогу, обізнаність населення у цих питаннях, є запорукою успішної реформи системи ПХД та найскорішого наближення цієї системи до кращих світових практик. Увага громадськості до цієї теми сприяє зацікавленості політиків вдосконалювати

нормативно-правову базу, зменшує стигматизацію хворих, прискорює зміну громадської думки щодо можливості евтаназії, змінює ставлення до смерті та вмирання як до природнього процесу, зменшує вплив релігійних заборон. Найбільший вплив на розвиток системи ПХД має ставлення професійної спільноти, яка приймає безпосередню участь у роботі системи ПХД (хворих, їх близьких, медичних та соціальних працівників, священиків, представників профільних недержавних (громадських) організацій, засобів масової інформації, які висвітлюють відповідні теми, науковців, що досліджують проблеми ПХД, політиків та представників виконавчої влади, управлінців охорони здоров'я.

6. Ми визначили низьку готовність до суспільного діалогу про можливість легалізації евтаназії як серед паліативних пацієнтів та їх близьких, так і серед фахівців, що надають їм медичну, соціальну та духовну допомогу. За легалізацію евтаназії найбільша кількість голосів при опитуванні належала лікарям (округлено 63 %) та медичним сестрам (57 %). 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, священики. Для активізації суспільного діалогу про гідне вмирання та право на евтаназію ми пропонуємо науковий аналіз закордонних практик евтаназії хворих, які потребують паліативної допомоги, що включає порівняння потреби у паліативній та хоспісній допомозі дорослим і дітям в цих країнах та в Україні, задоволеності хворих лікуванням, доглядом та підтримкою, та публічну презентацію результатів таких досліджень.

РОЗДІЛ 7. ВИВЧЕННЯ МОДЕЛЕЙ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В РОЗВИНЕНИХ КРАЇНАХ СВІТУ ТА ПОРІВНЯННЯ З МОДЕЛЛЮ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

7.1. Вивчення моделей організації паліативної та хоспісної допомоги в розвинених країнах світу

Паліативна допомога призначена для поліпшення якості життя пацієнтів, що добігає кінця внаслідок невиліковної хвороби, та для допомоги членам їхніх родин. Полегшення фізичних та емоційних страждань таких хворих, лікування та догляд, психологічна, соціальна та духовна підтримка, незалежно від віку, національності, соціального статусу, політичних та релігійних переконань є ознаками цивілізованого ладу держави, відповідає принципу турботи про кожну людину та надання найкращої допомоги [121]. Історія надання подібної спеціалізованої медичної допомоги розпочалася з онкологічної практики, але поступово досвід був розповсюджений на інші напрямки медичної допомоги, в яких пацієнти в останні дні свого життя відчувають сильний біль. Перебування пацієнтів, які вмирають, в достойних умовах, значно допомагає близьким та родині змиритись із втратою.

Хоспісна допомога – це складова паліативної медицини паліативним хворим в термінальному періоді, з прогнозованим летальним наслідком, у спеціалізованих медичних закладах, призначених для полегшення останніх днів життя пацієнтів. ВООЗ вважає, що лише у 20 країнах світу паліативна та хоспісна допомога (ПХД) належним чином інтегрована у систему охорони здоров'я [1]. До них належать Австралія, Австрія, Бельгія, Ірландія, Ісландія, Італія, Канада, Німеччина, Норвегія, Польща, Румунія, Сінгапур, Спеціальний адміністративний район Гонконг, Сполучене Королівство Великобританії та Північної Ірландії, Сполучені Штати Америки, Уганда, Франція, Швейцарія, Швеція та Японія. У цих країнах паліативна допомога надається не тільки при

онкологічних захворюваннях, а й при хронічних серцево-судинних, респіраторних, неврологічних захворюваннях, нирковій та печінковій недостатності, ВІЛ/СНІДі, діабеті, розсіяному склерозі, хворобі Паркінсона, ревматоїдному артриті, туберкульозі з медикаментозною стійкістю та при інших захворюваннях. Правильна організація ПХД вимагає зусиль на громадському та політичному рівнях та відбивається на законодавчому забезпеченні роботи хоспісних установ, відділень паліативної допомоги та «хоспісів на дому» [38; 42; 52; 65; 125].

Вивчення моделей організації ПХД в розвинених країнах світу має враховувати акценти, що зробили ці країни у розподілі видів надання допомоги та основних послуг паліативним пацієнтам та їх близьким. Так, наприклад, якщо Великобританія, як «соціальна держава», створила розгалужену мережа хоспісів, наближених до пацієнтів, та приділяє значну увагу навчанню кадрів для системи ПХД, то США, що використовує для надання ПХД велику кількість професіоналів-медиків з високою оплатою праці, зробили акценти на контроль симптомів, міждисциплінарний підхід та високе відшкодування медичних витрат за рахунок різних страхових планів. Канада, яка побудувала децентралізовану СОЗ, в якій моделі надання паліативної допомоги різні в різних провінціях, зробила акцент на інтеграції ЗОЗ первинної ланки та хоспісів, співпраці з волонтерами, особливо для надання паліативної допомоги у «хоспісах вдома» та на програмах підтримки родин. Австралія напрацювала зручну та детальну систему національних стандартів та керівництв, має чітку національну стратегію ПХД з висим рівнем державного фінансування витрат та потужними науковими дослідженнями. Для вибору кращих моделей для наслідування Україною ми порівняли моделі Великобританії та Канади, кожна з яких є кращою за рейтингами систем ПХД (їх загальної організації та якості смерті, яка є сумною обов'язковою частиною паліативної медицини).

7.1.1. Вибір критеріїв порівняння

Нами було обрано наступні критерії порівняння систем ПХД обраних для детального аналізу країн між собою, з іншими розвиненими країнами та з Україною. Знову згадаємо, що паліативна допомога надається безнадійно хворим пацієнтам для зменшення їх страждань в останні дні/місяці життя. Розвиток системи ПХД країни певним чином характеризує розвиненість національної системи охорони здоров'я, зокрема готовність країни забезпечити гідні умови вмирання пацієнтів з важкими захворюваннями та зазвичай сильними стражданнями, а також готовність дотримуватися настанов ВООЗ та Організації об'єднаних націй у досягненні цілей сталого розвитку та боротьби із соціально значущими захворюваннями.

За рівнем розвиненості систем ПХД країни поділяють на 4 категорії відповідно до модифікованої класифікації Лінча Т., Райта М. та Кларка Д. (2008/2013). Країни, що мають найкращі системи ПХД (Австралія, Австрія, Бельгія, Ірландія, Ісландія, Італія, Канада, Німеччина, Норвегія, Польща, Румунія, Сінгапур, Спеціальний адміністративний район Гонконг, Сполучене Королівство Великобританії та Північної Ірландії, Сполучені Штати Америки, Уганда, Франція, Швейцарія, Швеція та Японія) належить до категорії 4b. Україна – до групи країн категорії 3a, тобто до країн, в яких працюють окремі центри паліативної допомоги, але їх робота не має ознак повноцінної інтеграції до національної системи охорони здоров'я. Вивчення досвіду розвитку систем ПХД країн групи 4b) необхідно для можливостей використання моделей в Україні, а також задля зменшення кількості стратегічних та тактичних помилок на шляху розвитку національної системи ПХД.

Розпочата нами робота щодо порівняння систем ПХД країн групи 4b) дозволяє нам скласти перелік параметрів порівняння [94]:

- 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.

7.1.2. Аналіз моделі організації паліативної та хоспісної допомоги Великобританії

Велика Британія є піонером у розвитку хоспісної допомоги. Її розвиток пов'язаний з ім'ям Сіселі Сондерс [446]. У країні працює велика кількість державних та приватних хоспісів. Існує розвинена система підготовки медичних працівників та волонтерів у сфері ПХД. Адекватне знеболення доступне більшості хворих, що потребують паліативної допомоги. Відповідно до сукупності характеристик системи ПХД її можна вважати однією з «кращих практик». Головні потреби хворих, що потребують паліативної допомоги, у Великобританії є однаковими з потребами таких пацієнтів в інших країнах, але підходи щодо їх задоволення мають оригінальний зміст та історію [392; 446].

Систему ПХД значною мірою фінансує волонтерський сектор, що свідчить про значний розвиток партнерства держави та суспільства. Національна система ПХД складається з стаціонарної допомоги, денного паліативного догляду на дому та в лікарнях невідкладної допомоги [446]. Успіх розбудови національної системи ПХД описаний у документах Ради Європи та «Білій книзі паліативної допомоги» (2003–2010) [296; 569; 600]. У 2008 році Сондерс С., засновниця руху паліативної допомоги Великобританії констатувала низьке охоплення

паліативної допомоги тих півмільйона хворих, що помирали у країні кожний рік, від чого значна їх частина помирала зі стражданнями. Вона пояснювала цей прикрий факт двома основними проблемами: недостатньою підготовкою персоналу паліативних програм та відсутністю злагодженої взаємодії між службами [600]. Активність дослідниці та відгук суспільства допомогли проведенню чесної оцінки ситуації: багато людей помирало у лікарнях невідкладної допомоги, де вони знаходилися не за призначенням. Розподіл смертей за місцем вмирання був наступним: приблизно 60 % помирали в лікарнях, 20 % – вдома, ще 20 % – у будинках для людей похилого віку та хоспісах. Люди, що вмирали так, підкорялися правилам системи, але їх опитування показало, що наприкінці життя більшість пацієнтів воліють отримувати спеціалізовану паліативну допомогу.

Якщо на початку 20 століття близька 85 % помирали вдома без медичної допомоги, то на початку 21 століття неспеціалізованої медичної допомоги паліативним хворим для 60 % пацієнтів, що помирали, не вистачало. Тому Сондерс С. заснувала один з перших у країні «добровільних хоспісів» Святого Крістофера (1967) та успішно просуvala ідеї рівного доступу до паліативної допомоги незалежно від віку, статі, етнічного походження, релігійних переконань, інвалідності, сексуальної орієнтації, діагнозу, соціально-економічної депривації тощо. Ідеї Сондерс С. були стимулом створення Рамкової системи золотих стандартів (англ. – Gold Standards Framework) [364], Ліверпульської дорожньої карти догляду за вмираючим пацієнтом (англ. – Liverpool Care Pathway for the Dying Patient) [614], Програми пріоритетів догляду (англ. – Preferred Priorities for Care) [369; 449], Програми наданого вибору (англ. – Delivering Choice) [355], та інших програм, що реалізовує Національна служба охорони здоров'я. Їх результатом стало надання паліативного статусу пацієнтам та відповідне їх лікування, оцінка потреб пацієнтів та членів їх сімей, покращення партнерства Національної ради з питань паліативної допомоги, громад та місцевої влади, до якого залучені роботодавці, університети, релігійні громади, похоронні бюро, будинки для людей похилого віку, хоспіси, медико-

соціальні громадські організації. Були враховані побажання більшості пацієнтів щодо необхідних послуг, вибору місця вмирання, що добре працювало наприклад у Програмі Марії Кюрі для лікування онкологічних захворювань (англ. – Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme) [564]. Були створені реєстри хворих, що потребують паліативної допомоги, які використовують координаційні центри паліативної допомоги. Полегшилося надання екстреної медичної допомоги паліативним хворим для тимчасового порятунку життя. Розвиток означених програм мав синергетичний ефект. Моделі надання допомоги паліативним хворим онкологічного профілю лікування були використані для пацієнтів інших профілів. Принцип вибору бажаного місця смерті згодом став загальнонаціональною практикою [280].

Нові моделі надання паліативної допомоги враховували потреби членів сімей, для яких підготовка родича до смерті була першим і доволі травматичним досвідом у житті. Була взята до уваги необхідність не тільки підготувати близьких хворого до смерті їх родича, але й навчити ефективну практичну та емоційну підтримку вмираючій людині [446].

Для розвитку освіти у царині паліативної медицини та безперервного професійного розвитку лікарів, медичних сестер/братів, соціальних працівників були розроблені навчальні програми «Навички догляду» (англ. – "Skills for Care") та «Навички здоров'я» (англ. – "Skills for Health") Королівської академії медичних коледжів (англ. – Academy of Medical Royal Colleges) [192], стандарти якості надання допомоги з чисельними вимірюваними показниками об'єктивного стороннього оцінювання та самооцінювання. Для оцінки результативності програм були використані дані національної статистики щодо смертності хворих, що потребують паліативної допомоги, дані опитувань близьких померлих, їх скарги.

Значний розвиток отримали служби медичних сестер у громадах, будинки догляду. Протягом лічених років були збільшені видатки на фінансування ПХД та профінансовані нові статті витрат, пов'язані з паліативною допомогою інвалідам, соціальних виплат доглядальників (опікунів) тощо. Наприклад,

у 2009–2010 із державного бюджету на паліативну допомогу було витрачено £88 мільйонів, у 2010–2011 – £198 мільйонів. Якість та охоплення хворих допомогою не завжди збільшувалось пропорційно, тому проводилася значна аналітична та коригувальна робота для покращення співвідношення «витрати/(якість+охоплення)». Одним з напрямків оптимізації цього показника біли одночасне зменшення кількості госпіталізацій та тривалості перебування у стаціонарі та підвищенні стандартів допомоги. Значна частина паліативних пацієнтів знову отримувала догляд вдома, але цього разу на дому були надані більш якісні та професійні паліативні послуги. Багато з них почали надавати у режимі 24/7. З'явилися чисельні координаційні центри паліативної допомоги та збільшилася кількість відвідувань лікарями на дому, що збільшило транспортні видатки. Успіхи реформи збільшили обсяги благодійної допомоги.

Скоординований догляд і підтримка відповідали принципам «Рамки золотих стандартів». Запрацювали цілодобові телефони довіри. Родичи та опікуни хворих, що потребують паліативної допомоги, отримали можливість перебувати у лікарнях разом з пацієнтами. Якість надання послуг постійно моніторили державні служби та аналізували експерти. Кращі практики аналізувались національною командою експертів та розповсюджувались. Однією з таких практик була програма «Погляди неформальних опікунів – оцінка послуг» ("Views of Informal Carers – Evaluation of Services (VOICES) programme") [328; 356]. Поступово змінювалося на більш спокійне ставлення суспільства до смерті, що зменшило страждання пацієнтів, їх близьких. Національна служба здоров'я щорічно аналізувала тисячі скарг на неналежну паліативну допомогу, що допомагало покращувати її алгоритми та стандарти якості. Чисельні проблеми були подолані або пом'якшені завдяки більшій обізнаності суспільства про паліативну допомогу, дозволу обирати місце смерті, доступності наркотичного знеболення, гідного та поважного ставлення до вмираючих, надання комплексної паліативної допомоги, яка включає лікування, догляд, психологічну, соціальну та духовну підтримку пацієнтів та їх близьких. Координація паліативної допомоги забезпечила її безперебійність та цільове

використання коштів. Спеціальна освіта медичних та соціальних працівників підвищила якість паліативної допомоги, чому також сприяло постійне підвищення стандартів допомоги. Реформа ПХД стала важливою частиною загальної медично реформи, яка передбачала децентралізацію фінансування. Програми ПХД отримали пільги в оподаткуванні. Таким чином протягом 60 років розбудови системи ПХД Великобританія очолила рейтинг кращих країн за ІЯС та заслужено вважається однією з «кращих практик» у світі.

7.1.3. Аналіз моделі організації паліативної та хоспісної допомоги Канади

Канадська система ПХД має свої переваги у вигляді демократичної системи евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, доступного знеболення, постійного широкого обговорення у суспільстві потреб хворих, що потребують паліативної допомоги, значної ролі професійних асоціацій паліативної медицини. Канадська асоціація паліативної допомоги та хоспісів – впливова сила, до якої прислухаються політики. Організація займається розвитком та стандартизацією паліативної допомоги в країні, тісно співпрацює з департаментом паліативної медицини міністерства охорони здоров'я (Local Health Integration Network). Створення міждисциплінарних команд для надання паліативної допомоги у складі лікарів, медсестер, соціальних працівників, психологів, священників та волонтерів є сталою поширеною практикою, на відміну від України, де такий підхід поки є тільки декларацією нормативних актів.

Як було зазначено у розділі 1 дисертації, канадська модель допомоги паліативним хворим є найбільш прийнятною для України. Канадська національна система охорони здоров'я суворо контролює дотримання норм погодження запитів на МАС/евтаназію. Процедура проводиться лікарями, що мають відповідно кваліфікацію, але не існує «лікарів з евтаназії», які

спеціалізуються саме на медичній асистенції закінчення життя. Всі погодження процедури піддають аудиту. Пацієнти мають обов'язкові 10 днів на роздуми від запиту на процедуру до її погодження. Для отримання погодження смерть пацієнта від його паліативного діагнозу має бути «розумно передбачуваною». Щодо всіх етапів спілкування з пацієнтом та його близькими про проведення евтаназії/МАС складається звіт.

Прийняття закону про легалізацію евтаназії підвищило доступність ПХД для всіх вікових категорій канадців. При цьому соціальна вразливість пацієнтів не є причиною вибору евтаназії/МАС замість ПХД. Існуючі процедури погодження евтаназії/МАС запобігають надання дозволу через імпульсивний вибір, вплив деменції, психотичних станів. Пацієнт, якому погоджують запит на МАС, має мати важке невиліковне захворювання «на пізній стадії незворотного погіршення, яке спричиняє нестерпні страждання та при якому розумно передбачити природну смерть». Пацієнт має бути дієздатними та самостійно прийняти рішення щодо закінчення свого життя; прийняти його добровільно, без тиску; дати запит на евтаназію/МАС, мати достовірну інформацію про інші (крім евтаназії/МАС) засоби полегшення страждань в паліативній медицині. Законодавство Канади опрацьовують задля отримання права на смерть для безнадійно хворих дітей. Їх батьки та педіатри Канади також вважають проведення евтаназії/МАС «прийнятним» (за результатами опитувань 2 тисяч 2017 року так вважали 46 % батьків).

Канада розпочала процедуру легалізації евтаназії через судову справу [322; 640]. У 2015 році Верховний суд Канади виніс рішення у справі «Картер проти Канади», у якому було зазначено, що відмова пацієнтам у МАС, закріплена у Кримінальному кодексі, протирічить Канадській хартії прав і свобод. Суд дав федеральному уряду рік на зміну законів, потім подовжив цей термін ще на 4 місяці [453]. Законодавство було змінено: МАС був дозволений для дорослих. Дорослі (18 років та більше) паліативні пацієнти Канади, що звернулися за МАС, мають відповідати наступним критеріям: мати важке невиліковне захворювання; бути дієздатними (мати право самостійно приймати рішення щодо свого

здоров'я); мати право на отримання медичних послуг за державні кошти; звернутися за МАС добровільно, без тиску; бути поінформовані про засоби полегшення їхніх страждань, у тому числі про паліативну допомогу. «Важке невиліковне захворювання» у канадських законах – це захворювання «на пізній стадії незворотного погіршення, яке спричиняє нестерпні страждання та при якому розумно передбачити природну смерть». Послуга МАС надається міждисциплінарними групами фахівців, входять лікарі, медичні сестри та соціальні працівники, які забезпечують поховання. Фінансування цих груп може бути виключно державним [548].

Питання легалізації евтаназії для дітей відповідає політиці Канади, відповідно до якої діти мають право приймати участь у побудові власного дитинства [640]: дітей воліють розглядати як майбутніх дорослих, а не як власність батьків або опікунів. Свободу волі та почуття дітей намагаються поважати, хоч діти і не є юридично автономними суб'єктами [697]. Висловлювати свої думки діти можуть за допомогою речі (усної, письмової), жестів, рисунків, допоміжних засобів спілкування та/або мовчання. Слід брати до уваги, що важко хворі діти можуть мати обмежену здатність до вербального спілкування внаслідок хвороби або медичних процедур (наприклад, апаратної вентиляції легенів, трахеостомії) [451; 654; 666]. Вести розмову про бажання та почуття дитини важливо з медичної точки зору, тому що «розповіді батьків про біль і страждання їхньої дитини також можуть відображати їхні власні уявлення про страждання та безнадійність» [270]. Але питання евтаназії дітей стає ще складнішим, якщо йдеться про дітей із психічними розладами. Наприклад, з аутизмом. Вони так само можуть нестерпно страждати до настання природної смерті. Для чіткої передачі бажань та слів дітей, що обмежені у спілкуванні та висловленні їх думки, можуть знадобитися перекладачі мови жестів, перекладачі з інших мов, психіатри, які давно спілкуються із своїми пацієнтами-дітьми та можуть без викривлення передати слова думки дитини лікарю, що може проводити МАС. Дослідники проблеми МАС для дітей у Канаді одночасно опрацьовували ці проблеми та стратегію повторного звернення до суду щодо

розширення права на МАС і на дітей відповідно до Канадської хартії прав і свобод. Критика їх дій стосувалась можливих помилок трактовки думок та бажань дітей, к також можливих зловживань. Необхідно прислухатися до думок батьків та медичних працівників.

У Канаді батьки дітей з паліативними діагнозами готові обговорювати з лікарями та вченими-дослідниками доцільність та практичні аспекти МАС. У 2017 році було проведено опитування майже 2 тисяч батьків. За его результатами у 2020 році Pesut B. et al. повідомили [617], що 46 % опитаних назвали МАС дітей «прийнятним», але кількість подібних відповідей залежала від основного паліативного діагнозу та віку дітей.

У 2012 році доступність педіатричної паліативної допомоги у Канаді була низкою (18,6 %). Чверть пацієнтів отримували таку допомогу менше тижня [673]. За таких мов у дослідників виникали обґрунтовані сумніви, що всі діти, що мали запит на МАС (та їх батьки) мали повне уявлення про можливості паліативної педіатрії [442]. Відомо також, що деякі батьки дітей з паліативними діагнозами подавали запит на МАС у надії отримати паліативну допомогу [673].

У легалізації евтаназії в Канаді значну роль зіграло обговорення проблеми у ЗМІ [548]. Протягом останніх 50 років у газетах рясніють як статті про на позбавлення від страждань за допомогою МАС, так і про зловживання правом на МАС. За цей час у канадських газетах англійською та французькою мовами обговорювали роль лікарів та медичних сестер у догляді за важко хворими пацієнтами та їх можливу участь у МАС, юридичні та політичні аспекти легалізації (позови до Верховного суду Канади у справах про евтаназію, судові справи проти лікарів, парламентську легалізацію), ставлення канадців до МАС. Канадська асоціація медичних сестер підкреслює право медсестер не приймати участь у МАС, про що необхідно поінформувати роботодавця на будь-якому етапі трудових відносин. На думку Асоціації [508, с. 37], згода медсестри на участь у МАС має бути заснована на «інформованому, рефлексивному виборі, а не на упередженні, страху чи зручності». Професія медсестри поважна у суспільстві, тому, на думку Асоціації, кожна медсестра має зважити, який вплив

матиме її участь у МАС, і яку користь суспільству це принесе. Важливий також вплив цього рішення на особисті та професійні стосунки [547].

Участь медичних працівників у процедурі МАС – складний моральний вибір. Однак моральні реакції на ситуації, в яких необхідно робити складний вибір, поступово змінювалися у більшості медичних працівників, як і у переважної більшості соціально активних громадян. Crumley E.T. et al. (2019) провели аналіз 813 газетних статей за період з 1972 року до 2016 року, та розділили вивчені 44 роки обговорення у ЗМІ перед легалізацією евтаназії на три періоди: 1) усвідомлення проблеми, 2) тривоги та ейфоричного ентузіазму, та 3) усвідомлення ціни значного прогресу [299]. Дослідники дійшли висновку, що за результатами випадкової вибірки було більше позитивних статей щодо МАС. Перемогу прихильників евтаназії вони пояснили у тому числі занепадом релігії у Канаді.

Дослідження Koksvik G. у канадській провінції Квебек (2020) [435] свідчить про етичну та емоційну складність участі лікарів у МАС та прийнятті рішень щодо доцільності МАС для кожного пацієнта. Лікарі, що приймають участь у МАС воліють не мати репутації «лікаря з евтаназії». Але в окремих випадках такий ефект присутній.

Під час обговорення проблеми легалізації евтаназії часто висловлювалося занепокоєння, що пацієнти погоджуються на МАС у зв'язку з тим, що не усвідомлюють можливостей паліативної медицини. Щоб перевірити такі обставини, Downar J. et al. провели ретроспективне когортне дослідження в Онтаріо (2020) з порівнянням померлих з МАС із загальною популяцією померлих [321], в якому з'ясували, що вибір МАС не був зумовлений соціальною чи економічною вразливістю: пацієнти, які пішли з життя за допомогою МАС, в середньому були молодшими, мали вищий дохід, з більшою ймовірністю були одружені, частіше проживали вдома (не жили у соціальних установах на момент смерті), ніж покійні люди загалом.

Масштаби МАС у Канаді станом на 2022 рік відповідали кількості понад 13 тис. смертей на рік (4,1 % всіх смертей у країні). Ця кількість зростала на 30–

40 % щороку, з 2016-го [682]. З 2016 до 2022 року до МАС вдалося 44 958 хворих [55]. У 2021 та 2022 роках кількість чоловіків на кілька відсотків перевищувала кількість жінок, що вдалися до МАС. Середній вік пацієнтів, які вдалися до МАС, складав 75,2 роки у 2019 році; 75,3 років у 2020 році; 76,3 років у 2021 році; 77,0 років у 2022 році. У 2022 році середній вік жінок становив 77,9 року, а чоловіків – 76,1 року. Головною причиною звернення до МАС був рак: 69,1 % всіх пацієнтів у 2020 році; 65,6 % – у 2021 році; 63,0 % – у 2022 році. Серед інших причин звернення до МАС у 2022 році по системам органів були: серцево-судинні захворювання (18,8 %), респіраторні захворювання (13,2 %) та неврологічні захворювання (12,6 %). Відповідно всі інші захворювання стали причиною звернення за МАС у 14,9 % випадків. Кількість пацієнтів, що вдалися до МАС, але їх смерть не відповідала критеріям «розумно передбачуваної», у 2021 році склала 2,2 % (223 особи середнього віку 70,1 року); у 2022 році – 3,5 % (463 особи середнього віку 73,1 року). Також важливим є факт, що більшість хворих, які вдалися до МАС (77,6 % у 2022 році) отримували паліативну допомогу, а більшість тих, хто її не отримував (87,5 %) мали до неї доступ. Отже паліативна допомога не була альтернативою МАС, а була лише ще однією послугою паліативним хворим.

Серед причин звернення за МАС у 2022 році в Канаді були втрата здатності займатися значущою діяльністю (86,3 %), втрата здатності виконувати повсякденні дії (81,9 %), неадекватний контроль болю (59,2 %), що статистично відображувало також ситуацію й трьох попередніх років. У 2022 році МАС біла проведена вдома у пацієнтів у 39,5 % випадків. Цей показник був вищим у період пандемії COVID-19 (44,2 % у 2021 році; та 47,6 % – у 2020 році), що було зумовлено епідеміологічними правилами ізоляції. У 2022 році інші МАС біли виконані в лікарнях (30,5%), установах паліативної допомоги (20,8 %), стаціонарних закладах непаліативного профілю (7,6 %) та в амбулаторних закладах або медичних кабінетах (1,5 %).

Кількість запитів на МАС зростає разом із кількістю виконаних МАС. Так, у 2022 році таких запитів було більше 16 тис., що на 26,5 % більше, ніж у 2021

році. У 2022 році більшість (більше 13 тис., або 81,4 %) запитів на МАС було задоволено, а інші відхилені з наступних причин: 1,9 % запитів були відкликані; 3,5 % не відповідали критеріям закону; 13,3% (2,1 тис. осіб) померли до отримання МАС. причини відкликання запитів були у зміні думці (75,9 %) та/або достатності паліативної допомоги (41,8 %). 15,6 % пацієнтів відмовилися від МАС в останній момент перед процедурою. Кількість осіб, що не відповідали критеріям закону для проведення МАС (3,5 %), у 2022 році була меншою у порівнянні з 2021 роком (4,1 %) та 2019 роком (8,0 %). Головною причиною відмови (41,3 %) була невідповідність критерію «розумно передбачуваної смерті», серед яких важке захворювання (у тому числі поєднане з інвалідністю) було відсутнє у 54,4 % пацієнтів, прогресуючого стану погіршення – у 54,0 %; нестерпного страждання було відсутнє у 45,1 %. Середня кількість днів від моменту подання запиту на МАС з інших причин у 2022 році становила 11 днів проти 9-ти днів у 2021 році.

Окрім цих кількісних показників чотирьох років роботи системи МАС (2019–2022), існують й якісні, висвітлені у дослідженні Redelmeier D.A. et al. (2021) [577]: впровадження програми «Медична допомога при смерті» на індивідуальному рівні запропонувала новий паліативним пацієнтам варіант завершення життя, надала останній шанс пацієнтів висловити контроль над своїм життям, створила комфорт для пацієнта та його сім'ї у період прийняття важкого рішення, змінила світогляд постачальників паліативної допомоги в хоспісах. На рівні команд догляду за пацієнтами програма допомагала підтримувати колегіальні стосунки та розширила дискусію про завершення життя та паліативну допомогу, надала можливість для навчання. На інституційному рівні були покращені матеріально-технічне забезпечення впровадження МАС та комунікація між постачальниками паліативної допомоги в хоспісах, пацієнтами та їхніми родинами.

Ще одне якісне дослідження Shapiro G.K. et al. (2021) [616] запропонувало варіанти поєднання ПХД та МАС у діапазоні від автономного надання цих послуг до формальної або неформальної координації, співпраці чи інтеграції.

Вибір варіантів проводився у рамках діючого канадського закону, та проводився залежно від сили страждань пацієнта.

У 2019–2022 роках у Канаді більшість людей, що отримували паліативну допомогу, були хворі на рак, але більшість паліативних пацієнтів з інвалідністю мали неврологічні захворювання, що відповідає і нашим дослідженням [21]. Інвалідизуючі паліативні захворювання приносять значний економічний тягар країнам, а для країн з низьким рівнем прибутків населення часто стають причиною надання медичних послуг низької якості. Економічні аспекти МАС у Канаді розглянуті у роботі Tredelmeier D. & Detsky A. (2021) [682]. Психологічні аспекти вибору МАС – піти, поки страждання не стали сильніші, в оточенні любові, без повільної затяжної смерті від седації, з гідністю та не бути тягарем для своєї сім'ї, – все це автори порівнюють із правилами поведінкової економіки, яким підпорядковане будь-яке життя у соціумі. Автори стверджують, що ці правила не корисні для паліативної допомоги, але корисні для МАС. У той самий час Mathews J.J. et al. (2021) наголошують, що нестача ресурсів для надання паліативної допомоги не має бути причиною для вибору МАС пацієнтами, що страждають [474]. Цей наголос є важливим у світлі дослідження Redelmeier D.A. et al. (2021), які показали, що пацієнти з низьким соціально-економічним статусом мають меншу ймовірність отримати медичну допомогу у МАС в рамках загального медичного страхування [577]. Про негативний вплив на стан та почуття пацієнтів, яким відмовили у МАС з соціально-економічних мотивів або упередженості (наприклад, у хоспісі) повідомили Shapiro G.K. et al. (2021) [616].

7.2. Вивчення моделі організації паліативної та хоспісної допомоги України

Ціллю цього етапу дослідження було визначення порядку надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні та встановлення його відповідності

потребам медичної спільноти та українського суспільства.

Методом системного аналізу була вивчена ієрархічна система законодавчих актів України про надання ПХД, яка порівняна з настановами ВООЗ щодо вимог до системи медичної допомоги відповідно до потреб суспільства та медичної спільноти. Вивчені спеціалізовані монографії ВООЗ за період 2005–2018 рр., Конституція України, закони України, накази Міністерства охорони здоров'я.

Був зроблений впевнений висновок, що світова спільнота прагне зробити ПХД правом кожної людини. З цією метою порядок надання ПХД має бути регламентованим у всіх національних законодавствах, а медичні установи, які надають таку допомогу, мають отримувати адекватне фінансування. ВООЗ рекомендує планувати ПХД відповідно до статистики головних причин смерті у країні, окремо для дорослого населення та дітей, а також залежно від загальної чисельності населення. Використання морфіну та інших знеболюючих розглядається як індикатор загального розвитку медичної системи країни у питаннях лікування неінфекційних захворювань, так і один з головних критеріїв розвитку ПХД [1; 125]. За модифікованою класифікацією країн Лінча Т., Райта М. та Кларка Д. (2008/2011 рр.) щодо розвитку системи паліативної допомоги Україна належить до групи 3а, тобто до країн, в яких працюють окремі центри паліативної допомоги, але робота яких не має ознак системної організації на державному рівні [1, с. 38]. Станом на 2014 рік до цієї групи країн належали ще 73 країни (Україна була у складі 31,6 % всіх країн світу з аналогічним рівнем розвитку системи). За цією класифікацією краще організованою паліативну допомогу ВООЗ вважала у 62 країнах (26,6 %), з яких до групи 3b належало 17 країн (7,3 %); до групи країн, які знаходилися у процесі системної інтеграції паліативної допомоги (4а) належало 25 країн (10,7 %); до групи країн, в яких завершено повноцінну інтеграцію системи паліативної допомоги до загальної системи охорони здоров'я (4b), належало 20 країн (8,6 %), які перелічені у вступі.

Наступним кроком процедури системного аналізу причин недостатнього рівня інтеграції системи ПХД до загальної системи охорони здоров'я України

необхідно вирішити питання: проблеми існують лише на рівні реалізації положень нормативно-правових актів у практиці організації охорони здоров'я, або і самі нормативно-правові акти недосконалі?

Конституція України [52] гарантує громадянам ефективне і доступне медичне обслуговування з державним фінансуванням «відповідних соціально-економічних, медико-санітарних і оздоровчо-профілактичних програм», однак сферами, у яких мають бути реалізовані ці гарантії, названі лише фізична культура і спорт та санітарно-епідемічне благополуччя. Однак статті 8 та 35 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» [42] називає безоплатну паліативну допомогу правом кожного громадянина України. Паліативна допомога має надаватися «за направленням закладу охорони здоров'я, в якому пацієнтові надавалася вторинна (спеціалізована) чи третинна (високоспеціалізована) медична допомога».

Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» [38] розширює коло осіб, які в Україні мають право на безоплатну паліативну допомогу, з громадян України до іноземців, біженців, осіб без громадянства, які постійно проживають на території України, та осіб, які потребують додаткового захисту.

У «Порядку надання паліативної допомоги» [65] визначені принципи добровільного отримання ПХД (з інформованої згоди пацієнта або його законних представників); безоплатності; госпіталізації пацієнта, якщо відсутня можливість надати йому спеціалізовану амбулаторну паліативну допомогу вдома (з залученням виїзних бригад «Хоспіс вдома»), «високої якості, безперервності та наступності з урахуванням основ деонтології, етичного і гуманного ставлення до пацієнта та членів його родини». Ліжковий фонд має складати 8–10 ліжок на 100 тисяч населення. Паліативна допомога хворим на ВІЛ/СНІД та туберкульоз має надаватися у відповідних спеціалізованих закладах охорони здоров'я. Статистичні показники летальності відділень паліативної допомоги не враховують при розрахунку показників летальності всієї лікувально-профілактичної установи.

ПХД мають отримувати невиліковні пацієнти з вираженим болем, тяжкими розладами життєдіяльності, пригніченим станом, втратою спроможності до самообслуговування. Не підлягають госпіталізації до хоспісу пацієнти з тяжкими психічними розладами у стані загострення, пацієнти у комі, з гострими захворюваннями, з загостреннями хронічних захворювань, які мають лікуватися в спеціалізованих закладах і відділеннях, зокрема, реанімаційних, дерматологічних, фтизіатричних, призначених для пацієнтів з ВІЛ/СНІД.

У «Примірному Положенні про заклад охорони здоров'я "Хоспіс"» [65] визначено, що хоспіс фінансується за рахунок коштів місцевих бюджетів, а створюється рішенням органів охорони здоров'я з дозволу головного розпорядника коштів. Для фінансування передбачене також залучення благодійних коштів та пожертв. Хоспіс може бути клінічною базою закладів вищої та післядипломної освіти, медичних наукових установ. У відділеннях передбачені 1- та 2-ліжкові палати. На кожні 6 стаціонарних ліжок передбачені посади медичної сестри та молодшої сестри на цілодобовому чергуванні. Установою керує головний лікар. З лікарів загальної практики (сімейної медицини), медичного або практичного психолога, медичних сестер та молодших медичних сестер, соціального працівника, духовника має бути створена бригада «Хоспіс удома». До її роботи можуть залучатися волонтери, які доглядають хворих на добровільній основі. У хоспісі «може бути створена Наглядова Рада ..., яка формується з числа представників місцевої влади, громадськості, релігійних об'єднань тощо». На хоспіс покладається методична робота з організації паліативної допомоги на території, що обслуговується, підвищення кваліфікації та поточне консультування лікарів, молодших спеціалістів з вищою медичною освітою, соціальних працівників та психологів з питань паліативної допомоги. Надання допомоги має відбуватися за принципами доказової медицини. На працівників покладають хоспісу обов'язки медичної, соціально-психологічної допомоги, медико-психологічної реабілітації членів родини пацієнта, ефективного знеболення з обов'язковим дотриманням всіх вимог законодавства поводження з наркотичними засобами, психотропними

речовинами і прекурсорами. Огляд лікарем пацієнтів у паліативному відділенні має відбуватися не рідше ніж раз на тиждень. Хоспіс має вести первинну медичну документацію та звітність, забезпечити умови для справляння релігійних обрядів, координувати волонтерський рух.

Аналіз наведених нормативно-правових актів може створити помилкове враження досконалості запропонованих моделей. Але якщо ВООЗ рекомендує створити у країні 100 ліжок на 1 млн населення [1; 125], то Україна має лише 1500 ліжок на 37 млн населення у 60 хоспісних установах [2], тобто населення України забезпечено паліативною допомогою на 40,5 %, за практичної відсутності хоспісів на дому. При аналізі нормативно-правової бази з питань ПХД нами не знайдено нормативних актів про обов'язковість створення мінімальної кількості ліжок відповідно до чисельності населення.

За результатами етапу дослідження були зроблені такі висновки:

1. 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. За кількістю ліжок Україна забезпечена паліативною допомогою на 40,5 %, за практичної відсутності хоспісів на дому.

2. Принципи надання ПХД мають розроблятися як частина інновації у системі охорони громадського здоров'я. Не всі основні напрямки розвитку системи ПХД відповідають сучасним потребам медичної спільноти та українського суспільства. Необхідне вивчення досвіду більш успішної організації ПХД у країнах, віднесених до 4b групи за модифікованою класифікацією країн Райта, Лінча та Кларка (2008/2011 рр.). Подібне вивчення є перспективою подальших досліджень.

7.2.1. Аналіз нормативно-правового забезпечення системи паліативної та хоспісної допомоги України

Правове регулювання ПХД та забезпечення лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, відбувається на підставі низки наказів Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України, клінічних протоколів та стандартів лікування, настанов, заснованих на доказах. Існують певні недоопрацювання цих нормативних актів, які потребують обговорення [601]. Так, наказ МОЗ, яким затверджені «Порядок надання паліативної допомоги», «Перелік медичних показань та протипоказань для надання паліативної допомоги», «Примірне Положення про заклад охорони здоров'я "Хоспіс"», «Примірне Положення про виїзну бригаду з надання паліативної допомоги "Хоспіс вдома"», «Примірне Положення про паліативне відділення» – наказ № 733 [65], створений на виконання Закону України «Про порядок проведення реформування системи охорони здоров'я у Вінницькій, Дніпропетровській, Донецькій областях та місті Києві» (3612-VI) ще у 2011 році, але цей наказ і до сьогодні регулює надання паліативної допомоги на території всієї України. Закон 3612-VI втратив чинність 01.01.2015 на підставі вже також не чинного закону «Про здійснення державних закупівель» (1197-VII). І якщо «Порядок надання паліативної допомоги» оновлений наказом МОЗ № 1308 від 04.06.2020, то положення та перелік медичних показань та протипоказань – ні. Отже наказ МОЗ України № 733 має бути змінений: у ньому має бути зазначено, що дія наказу розповсюджується на територію всієї держави у частині примірних положень та переліку показань та протипоказань [91].

Іншим не вирішеним питанням є відсутність у переліку медичних спеціалізацій національного класифікатора професій лікаря паліативної медицини, що передбачено п. 4 Наказу МОЗ України № 1308 від 04.06.2020 [63]. Не виконання цього рішення гальмує розвиток ПХД у кадровому забезпеченні та навчанні у закладах вищої медичної освіти. Особливо зважаючи на необхідний термін навчання лікаря цієї спеціальності 1,5–2,5 роки.

Окремої уваги потребує контроль виконання положень прийнятого закону України регулювання обігу рослин роду коноплі (*Cannabis*) для використання у навчальних цілях, освітній, науковій та науково-технічній діяльності [40]. Розробка необхідних «підзаконних» нормативно-правових актів, які прискорять отримання знеболення паліативними пацієнтами України, змін до правил ліцензування виробників канабісу та препаратів з нього, до клінічних протоколів, настанов, стандартів щодо канабісу, та прийняття необхідних рішень Національною службою здоров'я України щодо відшкодування вартості препаратів пацієнтам.

Якщо порівняти «Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги» затверджений Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013, який втратив чинність на підставі Наказу Міністерства охорони здоров'я № 1308 від 04.06.2020, з поточним переліком паліативних станів, то останній все одно можна вважати неповним, що ми вже довели шляхом підрахунків потреби в ПХД. Таким чином, процедуру визначення паліативного статусу значної кількості інкурабельних хворих в Україні ускладнено на етапі законодавчого визначення переліку паліативних хвороб. Отже законодавство України можна вважати недосконалим та таким, що потребує покращення для прискорення розбудови національної системи ПХД.

7.2.2. Обрання досяжних показників роботи систем паліативної та хоспісної допомоги в розвинених країнах світу для використання в Україні

Загальними показниками досяжності показників роботи системи ПХД можна вважати релевантність (або відповідність потребам українського суспільства), вимірюваність, порівнюваність (з аналогічними показниками інших країн), реалістичність (відповідність наявним ресурсам та чесність оцінки результатів реформи), орієнтованість на пацієнта (відповідність потребам та слугування покращенню якості їх життя, з контролем симптомів та задоволеності

послугами) та адаптивність (до викликів надзвичайних обставин, перш за все війни).

Вимірюваним та досяжним показником розбудови системи ПХД є охоплення паліативною допомогою 80 % хворих із діагнозами з переліку паліативних, які держава погодиться вважати такими. Надання статусу паліативного хворого збільшує зобов'язання держави лікувати цих хворих за стандартами паліативної допомоги, які є високовартісними.

Доступність опіоїдних анальгетиків є якісною характеристикою, яку можна зробити вимірюваною за критерієм обов'язкового опитування кожного паліативного хворого. У нашому дослідженні це було зроблено завдяки під час опитування паліативних пацієнтів щодо рівню болю та задоволеності лікуванням (додаток Г). Фактично задоволеність лікуванням визначала задоволеність знеболенням.

Кількість ліжок для паліативної допомоги та хоспісів. У розвинених країнах вона сягає 10–15 на 100.000 населення. До уваги потрібно брати прагнення зменшити кількість госпіталізацій та надавати якісні паліативні послуги у хоспісах на дому 60 % паліативним хворим.

Кількість підготовлених фахівців з паліативної допомоги (лікарів, медичних сестер/братів, соціальних працівників та психологів/психотерапевтів). Розрахунок необхідної кількості має базуватися на кількості визнаних державою хворих, що потребують паліативної допомоги, та нормативі обслуговування.

Задоволеність пацієнтів та їхніх родин якістю паліативної допомоги. У нашому дослідженні якості життя та задоволеності лікуванням задоволеність медичною допомогою було запропоновано оцінювати за інтуїтивною 10-ти-бальною шкалою з оцінкою результату за критерієм: низка задоволеність (0–3 бали), помірна задоволеність (4–6 балів) або висока задоволеність (7–10 балів). Слід зазначити, що при рівнях болю від 2 та вище за ВАШ жоден паліативний пацієнт онкологічного та неврологічного профілів лікування не поставив оцінку задоволеності вище 7 балів.

Наявність виїзних бригад паліативної допомоги та їх кількість (із зазначенням, яку саме територію вони обслуговують, та яка кількість хворих, що потребують паліативної допомоги, на ній мешкає відповідно до реєстрів).

На поточному етапі розбудови системи ПХД варто зосередитися на кількох найбільш важливих та досяжних показниках, та чесно оцінювати успіхи у їх досягненні. Запобіжником нечесної оцінки мають бути імунітет від покарання за професійні помилки та відсутність фінансової зацікавленості у спотворенні результатів оцінки. Отже бажаною є оцінка без участі представників ЗОЗ, які отримують пакетне фінансування для надання паліативних послуг. Методологія вимірювання показників має бути не складною та однозначною, збір даних для оцінки – постійним. Результати моніторингу необхідно аналізувати та використовувати для корекції стратегії розвитку ПХД.

Додатково необхідно запропонувати розширення переліку паліативних хвороб, що можна робити періодично якщо заплановані показники щодо визначеного переліку хвороб, виконані на мінімальні 50–80 %.

Паліативна та хоспісна допомога призначена для пацієнтів з невиліковними захворюваннями в останні дні/місяці їх життя. Паліативні стани у більшості супроводжуються хронічним болем та стражданнями пацієнтів. Паліативні пацієнти потребують лікування основного паліативного та супутніх захворювань, спеціального догляду, психологічної, соціальної та духовної підтримки. Лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, в Україні проводять у хоспісах, паліативних відділеннях, паліативних палатах або на дому. В останньому випадку до пацієнтів має віджати спеціальна мобільна бригада, у складі якої окрім лікаря та медичної сестри/медбрата можуть бути соціальний працівник, волонтер, священник. Але є тенденція перекладання значної частини лікування паліативних пацієнтів на дому сімейними лікарями [119]. Часто соціальної та психологічної підтримки потребують близькі паліативного пацієнта, які його доглядають [91]. Кількість хоспісних установ та охоплення навіть найбільших груп хворих, що потребують паліативної допомоги, є вкрай недостатнім. Робота виїзних бригад за моделлю, передбаченою законодавством,

у більшості регіонів України є екзотичним явищем та фактично здійснюється лише великими приватними клініками.

У «хоспісах вдома» паліативну допомогу мають отримувати 60 % хворих, які потребують паліативної допомоги, що є досяжним показником роботи системи ПХД. Контроль цієї роботи мають проводити незалежні від медичних установ координаційні центри, як це відбувається у Великобританії (що було описано у параграфі 7.1.2 дисертації). На нашу думку, від моделі надання статусу координаційного центру паліативної допомоги провідній хоспісній установі регіону або території необхідно відмовитися на користь центрів громадського здоров'я, у складі яких доречно створення структур, які збиратимуть медико-статистичні дані про хворих, що потребують паліативної допомоги, із регіонів та територій та адмініструватимуть бази даних хворих, що потребують паліативної допомоги.

Необхідним ми вважаємо також відновлення практики збирання медико-статистичних даних про дорослих хворих із деменцією, хворих, що потребують паліативної допомоги, та дітей із важкою та глибокою розумовою відсталістю у паліативних стадіях. Фактично виконання цього рішення збільшить кількість однієї з найбільш чисельних груп хворих неврологічного профілю лікування, що потребують паліативної допомоги. За даними літератури, значна кількість пацієнтів з неврологічними хворобами наприкінці життя потребує паліативної допомоги, для гідного та безболісного вмирання [432; 505]. Паліативна допомога має бути розповсюджена на більшу кількість категорій хворих, дорослих і дітей, з невиліковними інвалідізуючими хворобами, навіть якщо їх смерть не є близькою (не настане протягом найближчих днів та місяців) [392; 542].

Аналіз глобального тягаря 289 інвалідізуючих хвороб 1990–2010 років, оприлюднений у 2012 році у журналі *Lancet* [704] показав, що національні системи охорони здоров'я недостатньо реагують на виклики, мають недостатньо ефективні стратегії боротьби з цими хворобами. Дані про інвалідізуючі хвороби дослідники отримували з реєстрів раку, туберкульозу та інших захворювань, баз даних серологічного нагляду (наприклад щодо ВІЛ-інфекції), амбулаторних та

стаціонарних лікувальних установ (дані про госпіталізацію важливі для таких гострих захворювань як інсульти та інфаркти), опитувань домашніх господарств (наприклад щодо розумової відсталості, деменції), когортних досліджень (переважно щодо рівнів ремісії, тривалості та ризиків смерті від багатьох хронічних захворювань). У наших попередніх дослідженнях потреби в ПХД в Україні [95] було використано менше джерел: дані національних реєстрів раку, туберкульозу та державної медичної статистичної звітності національного Центру громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України. Використання даних серологічного нагляду, опитувань та когортних досліджень, на нашу думку, може збільшити точність прогнозування потреби в ПХД. Для прогнозування можливо також використання окремих розрахункових стандартних показників. Наприклад, 5-річну виживаність хворих на рак, прогностичні моделі ЮНЕЙДС щодо ВІЛ, та ін. Слід зазначити, що реєстри раку створені в багатьох розвинених країнах і швидко створюються в країнах, що розвиваються. А статистика щодо ВІЛ/СНІДу збирається переважною більшістю країн світу за однаковою методикою. Також доступні дані щодо травм з пошкодженням нервової системи, неврологічних наслідків багатьох інфекційних захворювань, але в останні роки в Україні ускладнене отримання статистичних даних щодо вроджених вад розвитку, важкої та глибокої розумової відсталості дітей, деменції дорослих.

Пацієнтоорієнтований підхід до лікування та догляду хворих, що потребують паліативної допомоги, вимагає ретельного вивчення нозологічних форм, які є основним паліативним діагнозом [394]. Розуміння особливостей перебігу хвороб дозволяє належним чином організувати медичну допомогу (залучати до лікування спеціалістів необхідного профілю, проводити лікування на ранніх етапах захворювання задля зменшення інвалідизації, підвищення якості та тривалості життя хворих, що потребують паліативної допомоги. Але слід також враховувати, що важкий стан таких хворих пов'язаний з декількома патологічними станами (синдромами) при таких захворюваннях як інсульт, симптоматична серцева недостатність, хронічне обструктивне захворювання

легень. Коморбідність також значно впливає на прогноз недожитих років життя та інвалідизації. Розрахунок цих ризиків використовує методи розподілу невизначеностей та кваліметричну вагу окремих наслідків основної та супутніх хвороб на виникнення інвалідності.

Психоневрологічні розлади посідають перше місце серед причин інвалідності хворих, що потребують паліативної допомоги [704]. Це відбувається через широке розповсюдження переважно важкий перебіг хвороб (деменцій, демієлінізуючих хвороб, інсультів у дорослих; вроджених вад розвитку, важких перинатальних станів, дитячого церебрального паралічу, запальних хвороб центральної нервової системи, важкої та глибокої розумової відсталості у дітей) та їх ускладнень, коморбідність патологічних станів, старіння населення, можливостей сучасної медицини, що дозволяє збільшити виживаність важких пацієнтів та продовжувати їх життя. З точки зору паліативної медицини важливими є також хвороби, перебіг яких супроводжується хронічним болем (скелетно-м'язовий біль, біль у суглобах) або частими періодичним болем (головний біль напруги, мігрень) [421].

Аналіз наслідків інвалідізуючих неврологічних хвороб у 2010 році [704] показав наступні результати: хронічний головний біль напруги торкнувся 1,43 млрд людей (18,88 % чоловіків та 22,69 % жінок планети, середній показник, незалежно від статі, склав 20,77 %), мігрень була постійною проблемою 1,01 млрд людей (14,70 %, з числа чоловіків – 10,68 %, жінок – 18,79 %), втрата слуху торкнулася 1,3 млрд людей, зору – 661 млн людей. Хронічний біль, розлади чутливості та керування рухом характеризувалися наступними показниками: біль у попереку знижувала працездатність 632 тис людей (9,17 %, або 9,64 % чоловіків та 8,70 % жінок), остеоартрит колінного суглобу – 251 тис. (3,64 %, або 2,56 % чоловіків та 4,74 % жінок), біль у шії торкнулися 332 тис. (4,82 %, або 3,89 % чоловіків та 5,77 % жінок), інші скелетно-м'язові розлади – 561 тис людей (8,14 %, або 7,56 % чоловіків та 8,73 % жінок). Окремо також треба відмітити 186 тис. (2,70 %) людей з інвалідністю внаслідок травм (3,17 % чоловіків та 2,21 % жінок).

Важливим для нашого дослідження також є показник кількості років, прожитих з інвалідністю (англ. – years lived with disability, YLD). Порівняння цих показників у 1990 і 2010 роках [704] було проведено для всіх вікових категорій, обох статей разом, і у розрахунку на 100 тис населення. Серед 289 причин було нараховано 777 млн випадків YLD, що спричинили у середньому 0,11 втрачених років на людину у світі. 15,3 % спричинили інфекції, хвороби новонароджених та їх матерів, розлади харчування; 78,6% – неінфекційні хвороби; 6,1% – травми. Слід також зазначити, що кількість років життя, втрачених через неінфекційні хвороби (англ. – years of life lost, YLL) у 2010 році була меншою та складала 42,8 % [460]. Неврологічні розлади спричинили ще 42,9 мільйона YLD, більше половини з яких припадало на мігрень, яка при цьому не має значного впливу на показник YLL. Звертають на себе увагу також різниця головних причин YLL та YLD у людей старшого віку. Так, хвороба Альцгеймера та хвороба Паркінсона є найбільшими чинниками YLD у людей віком 80 років і більше, а для YLL у цьому віці головною причиною був рак. Смертність від судинних криз (ішемічної хвороби серця та інсультів) за період 1990–2010 роки збільшилася з приблизно 20 % у 1990 році до приблизно 25 % (12,9 млн людей) у 2010 році. За цей період значно зросла смертність від ВІЛ/СНІДу (з 1596 до 4342 на 100 тис населення), у зв'язку з розвитком епідемії. Не зважаючи на незначну частину перебігу захворювання у вигляді нейроСНІДу, що відповідає тематиці огляду, ВІЛ/СНІД є важливою темою в організації ПХД. Сьогодні, за даними ЮНЕЙДС [692; 693], у світі з ВІЛ/СНІДом живуть 39 млн людей. У 2022 році діагностували 1,3 млн нових заражень, а 630 тис хворих на СНІД померли. Хворі на СНІД, час життя добігає кінця, потребують паліативної допомоги та особливого догляду. Але слід також зазначити успіхи у зниженні смертності від СНІДу останнього десятиріччя за рахунок антиретровірусної терапії (АРВТ). Так, для порівняння, у 2010 році у світі від СНІДу померло 1,3 млн людей. В Україні нараховується понад 190 тис ВІЛ-інфікованих, і лише 150 тис з них отримують АРВТ.

Абсолютна кількість всіх випадків стійкої непрацездатності за аналізований період збільшилась з 583 млн у 1990 році до 777 млн у 2010 році (на 33,3 %), але

відносних показник YLD, розрахований на 100 тис населення, збільшився усього на 2,5 % (з 11 004 у 1990 році до 11 283 у 2010 році). Кількість моторних та когнітивних порушень внаслідок енцефаліту в абсолютних числах зросла зі 177 тис у 1990 році до 198 тис у 2010 році, але YLD зменшився на 13,9 %, паралельно зі зменшенням YLD щодо самих енцефалітів (на 13,4 %). Аналогічна тенденція була відзначена щодо втрати слуху від середніх отитів: при збільшенні абсолютної кількості з 2,4 млн у 1990 році до 2,8 млн випадків у 2010 році показники YLD зменшилися на 10,8 % (з 46 на 100 тис населення у 1990 році до 41 на 100 тис населення у 2010 році). Значно зросли моторні та когнітивні порушення внаслідок малярії: зі 104 тис у 1990 році до 211 тис у 2010 році, із збільшенням YLD з 2 на 100 тис населення до 3 на 100 тис населення (на 50,0 %).

YLD неонатальних станів, що пов'язані з можливою подальшою інвалідністю дітей та дорослих, скоротилися на 13,5 % (зі 159 на 100 тис населення у 1990 році до 137 на 100 тис населення у 2010 році). Переважна більшість цих станів буда скорочена за рахунок неонатальної енцефалопатії, спричиненої родовою травмою та асфіксією під час пологів: YLD у 1990 році склала 106 на 100 тис населення, а у 2010 році – 89 на 100 тис населення. Загальна кількість цих енцефалопатій склала 9,4 млн випадки у 2010 році.

Зі старінням населення та підвищення екологічного тягарю антропогенного забруднення навколишнього середовища за період дослідження на 35,8 % зросла кількість новоутворень: з 2,5 млн вперше зареєстрованих випадків за 1990 рік до 4,5 млн випадків у 2010 році. Значна частина раків у III та IV стадіях супроводжується сильним хронічним болем та традиційно лікується паліативно. Також окремо потрібно зазначити рак головного мозку та нервової системи, YLD якого також збільшився у світі на 25,6 %, з 57 тис випадків на рік у 1990 році до 92 тис у 2010 році. Слід також зауважити, що значна частина важких паліативних неврологічних захворювань та паліативних онкологічних захворювань корелює з високою кількістю суїцидів. Цей рівень також є показником якості ПХД важким пацієнтам [376]. Дані ВООЗ щодо суїцидів непрямо свідчать про значні проблеми з адекватним лікуванням та доглядом за важкими хворими в Україні

[735]: показник смертності від самогубств в Україні (21,6 на 100 тис населення) перевищує як середньоєвропейський (12,8 на 100 тис), так і загальносвітовий (9,2 на 100 тис) у 2019 році.

Значну інвалідизацію у світі спричиняють цереброваскулярні хвороби, кількість яких зросла з 2,3 млн випадків за 1990 рік до 4,3 млн у 2010 році (YLD підвищився на 43,6 %, з 44 на 100 тис населення у 1990 році до 63 на 100 тис населення у 2010 році). Зростали як ішемічні інсульти (з 1,9 млн випадків у 1990 році до 3,4 млн випадків у 2010 році, YLD також зростав 40,2 %, з 35 на 100 тис населення до 49 на 100 тис населення відповідно), так і геморагічні інсульти (з 471 до 961 тис, з ростом YLD на 57,0 %, з 9 на 100 тис населення до 14 на 100 тис населення відповідно). Дані щодо YLD основних неврологічних інвалідізуючих хвороб, м'язово-скелетних розладів, для чоловіків і жінок разом, незалежно від віку, представлені у *таблиці 7.1*.

Таблиця 7.1 - Вибіркові дані щодо кількості років, прожитих з інвалідністю (YLD) за 1990 та 2010 роки.

Хвороби та патологічні стани	YLD, тис			YLD, на 100 тис		
	1990	2010	Δ%	1990	2010	Δ%
Неврологічні розлади	29 389	42 943	46,1	554	623	12,4
Хвороба Альцгеймера	3 785	6 801	79,7	71	99	38,3
Хвороба Паркінсона	356	606	70,5	7	9	31,2
Епілепсія	6 415	8 740	36,2	121	127	4,8
Розсіяний склероз	373	524	40,8	7	8	8,3
Мігрень	15 927	22 362	40,4	300	325	8,0
Головний біль напруги	1 266	1 779	40,5	24	26	8,1
Інші неврологічні розлади	1 267	2 129	68,0	24	31	29,3
М'язово-скелетні розлади	114 719	165 955	44,7	2 164	2 409	11,3
Ревматоїдний артрит	2 566	3 776	41,7	48	55	13,2
Остеоартрит	10 449	17 135	64,0	197	249	26,2
Біль у попереку	58 245	83 063	42,6	1 099	1 206	9,7
Біль у шийі	23 866	33 640	41,0	450	488	8,5
Вроджені вади розвитку	2 620	3 279	25,2	49	48	-3,7
Дефект нервової трубки	569	754	32,6	11	11	2,0

За період дослідження [704] було також відзначено зростання травматизму (з 34,0 млн випадків на рік у 1990 році до 47,2 млн (на 38,4 %). YLD при цьому також збільшився на 6,5 % (з 643 на 100 тис населення у 1990 році до 685 на 100 тис населення у 2010 році), що приблизно наполовину (на 3,8 %) відбувалось за рахунок збільшення транспортного травматизму (з 228 на 100 тис населення у 1990 році до 236 на 100 тис населення у 2010 році). А за даними ВООЗ [735], у 2019 році смертність від дорожньо-транспортних пригод в Україні (10,2 на 100 тис населення) перевищувала середньоєвропейську (7,4 на 100 тис населення) на 37,8 %. Від початку повномасштабної війни в Україні до переліку травмованих з наступною інвалідізацією додалася значна кількість поранених військовослужбовців та цивільних (дорослих і дітей). За даними Управління Верховного комісара ООН з прав людини, станом на початок травня 2024 року в Україні поранення різного ступеню важкості отримали більше 21 тис цивільних, близька 11 тис загинули. Серед них було 1351 та 548 дітей відповідно [690].

Для зменшення страждань більшості пацієнтів з важкими неврологічними захворюваннями, особливо якщо вони призводять до обмеження рухомості, зниження працездатності та супроводжуються сильним хронічним болем, їх необхідно лікувати як паліативних хворих. При цьому включення хвороб до національного переліку паліативних зазвичай збільшує витрати держави на їх лікування. Але про необхідність саме такого ставлення до епілепсії, наприклад, впевнено говорять Kluger B.M. et al. [431].

Епілепсія – це не окрема нозологія, а група захворювань, що супроводжуються судомами, керованість яких коливається у діапазоні від таких, що піддаються саморегуляції пацієнтом або лікуються хірургічно та медикаментозно, до таких, що не піддаються регуляції [351; 603]. Потреби людей з епілепсією виходять за межі лікування нападів. Вони полягають також у необхідності коригування настрою, когнітивної дисфункції, дистресу, які значно впливають на якість життя хворих [499]. Лікування епілепсії як паліативної хвороби іноді доцільно починати на ранніх її стадіях. Нейропаліативна допомога, як й інші види ПХД, має бути спрямована на задоволення психосоціальних,

емоційних і духовних потреб пацієнтів та їх сімей. Вона має враховувати як самі напади, так і їх очікування (занепокоєння, втоми, депресію), когнітивні та соціальні функції пацієнтів, побічні дії від медикаментів [221; 459]. Рівень самогубств при епілепсії значно вищий порівняно із загальною популяцією (11,0–15,0 % проти 0,4–1,5 %) [477; 276]. Hermann B.P. et al. пов'язують цей факт з недостатнім розпізнаванням та лікуванням депресії при епілепсії [384]. Про недостатність лікування розладів сну, втоми, болю, зокрема головного болю, когнітивних порушень та інших проявів деменції говорять Hamelin S. et al., Senol V. et al., Martin P., Mutlu A., Glover T.L. & Kluger B.M., Durepos P. et al. [325; 363; 373; 611; 470; 502]. Достатня увага до коморбідних хвороб та ускладнень епілепсії можуть значно покращити якість життя пацієнтів навіть з некерованими нападами. Медикаментозна терапія епілепсії може бути доповнена психотерапією або скоригована залежно від цілей, які при лікуванні прагне досягнути сам пацієнт. Наприклад, це може бути когнітивна ясність, якої пацієнт може прагнути більше, ніж позбавлення від нападів. Проте у системі цілепокладання найважливішим є позбавлення від нападів, кожний наступний з яких може призвести до значного погіршення когнітивних функцій та раптової смерті (ризик її в 2–4 рази вищий [717]). Тому іноді потрібні додаткові зусилля лікарів для того, щоб позбавлення нападів стало спільною ціллю лікаря та пацієнта [494]. Для позбавлення від тривоги та страху наступних нападів іноді потрібні психотерапевтичні ресурси, яких не має будь-який лікувальний заклад, що лікує пацієнтів з епілепсією. При цьому якісні психотерапевтичні втручання можуть значно пом'якшити перебіг нападів, знизити їх частоту та покращити стан пацієнта між нападами [655; 720].

Координація паліативного догляду пацієнтів з епілепсією часто відбувається лікувальними закладами, які лікують основну хворобу. Це обмежує пацієнтів у задоволенні їх потреб в межах того, що може запропонувати цей медичний заклад. Як і при інших видах паліативної допомоги, оптимальним є координація лікування та догляду з відокремленого від лікарень центру паліативної допомоги, якщо таку модель підтримує національна система

охорони здоров'я [446]. Моделі надання нейропаліативної допомоги пацієнтам з епілепсією можуть бути різними: від спеціалізованих, коли допомогу надають лікарі зі спеціальною підготовкою у лікуванні епілепсії та паліативних хвороб, до хоспісів, до яких за потреби запрошують невролога з підготовкою у лікуванні епілепсії [418; 433; 663].

Важливими є питання працевлаштування пацієнтів з епілепсією, які мають вплив на якість життя, очікування, рівні тривожності та депресії. За даними Американського товариства хворих на епілепсію, рівень безробіття серед хворих у 2–3 більший, ніж в популяції у цілому, і для пацієнтів з середньою важкістю епілепсії він сягає 50 % [642]. Втрата працездатності залежить від частоти, сили та керованості нападів, важкості ускладнень (зокрема, рівня когнітивних порушень), кількості та важкості коморбідної патології [408].

Епілепсія призводить до дискримінації та стигматизації хворих. Хворі на епілепсію у 4 рази рідше за середнього рівня у популяції одружуються та отримують задоволення від шлюбу [667]. Наслідком соціальної ізоляції часто є занижена самооцінка. Члени сімей хворих на епілепсію (опікуни) мають високі показники тривоги, депресії та передчасної смертності, зумовленою хронічним стресом і втомою [419; 606; 678; 749]. Їх стан негативно впливає на якість догляду і підтримки хворих. На успіх лікування пацієнтів з епілепсією може також негативно впливати професійне вигорання неврологів, що їх лікують. Опитування Busis N.A. et al. 4127 членів Американської Академії Неврології (2016) [261], що рівномірно представили всі території США, виявило принаймні один критерій вигорання у 60 % респондентів.

Україна ще у довоєнні часи не тільки зменшила увагу до таких значних у статистичному сенсі паліативних хвороб як важка і глибока розумова відсталість у дітей та деменція у дорослих, припинивши збирати медичні статистичні дані щодо цих захворювань з 2019 року [158], але навіть і не робила належних акцентів на такі важкі значно розповсюджені паліативних захворювання як епілепсія та розсіяний склероз. Наше дослідження, як ми сподіваємося, стане кроком на шляху виправлення цієї ситуації.

Розсіяний склероз (РС) – хронічне прогресуюче аутоімунне захворювання нервової системи з вогнищами демієлінізації, яке неминуче призводить до інвалідизації (протягом 10–20 років) та смерті, отже є паліативним. Кількість хворих на РС у світі перевищує 2,5 млн осіб, і зростає на 2,2–3,4 на 100 тис. населення щорічно. Останні 10 років цей приріст сягає 8 на 100 тисяч населення у країнах Північної Європи. РС вражає переважно жінок (їх до 80 %) молодого працездатного соціально активного віку. Початок захворювання припадає на вік 29–33 роки, у жінок – 20–35 років, у чоловіків – 35–45 років. Приблизно третина пацієнтів через 10 років від початку захворювання не здатна переміщуватися без сторонньої допомоги. Через 15 років таких пацієнтів вже до 50 % [317; 708].

В Україні у довоєнні часи нараховували до 21 тис пацієнтів з РС (більше 60 на 100 тис. населення), 88 % з яких мали інвалідність, 2/3 не могли ані працювати, ані навчатися. Показники інвалідності перевищували європейські у 1,7 раза. Щорічно діагноз РС вперше встановлювали 1000–1200 особам. Захворювання є тягарем для родин пацієнтів та національної системи охорони здоров'я [138; 358].

Причинами розвитку РС є внутрішні (генетичні), зовнішні фактори (авітаміноз D, дистрес, віруси грипу, герпесу, Епштейна-Барр) та їх поєднання. Симптоматика РС включає сенсорні, рухові, мозочкові, зорові, бульбарні розлади. Діагностика ґрунтується на ідентифікації симптомів за McDonald, тобто поєднанні МРТ-ознак демієлінізації та виявленні олігоклональних антитіл у спинно-мозковій рідині [360; 471; 677].

Оцінка якості та прогнозованої тривалості життя пацієнтів з РС проводиться за шкалою порушень життєдіяльності Куртцке (англ. – Expanded Disability Status Scale, EDSS) [440]. У діапазоні від 4,0 до 9,5 балів шкала ґрунтується на оцінці можливості хворого ходити. Чим вища оцінка – тим важчий стан пацієнта. Якщо пацієнт здатний пройти без сторонньої допомоги та відпочинку лише 500 метрів – оцінка за шкалою складає 4,0 бали, 300 м – 4,5 бали, 200 м – 5,0 балів, 100 м – 5,5 балів. Стан, оцінений на 6,0 та більше балів потребує для пересування палиці, милиць, ходунків або інвалідного візка. Оцінка у 9,0 балів відповідає

постільному режиму. При 9,5 балів пацієнт не може вільно спілкуватися та ковтати. 10,0 балів за шкалою відповідають смерті від РС. Методика також оцінює пірамідні розлади (м'язова слабкість та малорухомість кінцівок), мозочкові симптоми (тремор, порушення рівноваги), зниження зору, стовбурові розлади (труднощі мовлення, ковтання, неконтрольованість рухів очей), сенсорні розлади (оніміння, парестезії), наслідки порушення нервової іннервації кишечника та сечового міхура, когнітивні розлади (труднощі мислення, погіршення пам'яті).

Прогресуванню захворювання запобігають ранній початок лікування препаратами, що покращують нервову провідність, ліквідація дефіциту вітаміну D, адекватна терапія вірусних хвороб, фізична терапія [256; 529]. Від дебюту хвороби, особливо якщо він відбувся у вигляді специфічного клінічно ізольованого синдрому (КІС), пов'язаного з моно- або мультифокальною демієлінізацією, хороший клінічний ефект має використання патогенетичної терапії (глюкокортикостероїди, плазмаферез, інтерферони, глатирамеру ацетат, мітоксантрон, наталізумаб, фінголімод, теріфлюномід, диметилфумарат, окрелізумаб), які зменшують ризики запального пошкодження центральної нервової системи [436; 634; 684]. Слід однак зауважити на високу вартість перелічених препаратів.

Для організації паліативної допомоги необхідно враховувати фактори, які впливають на перебіг хвороби та прогноз. Серед таких факторів – стать та вага пацієнтів. Наявність ожиріння обтяжує перебіг хвороби за рахунок підтримання запального процесу та збільшення навантаження на опорно-рухову систему при розвитку неврологічних ускладнень. Чоловіки хворіють на РС рідше, але перебіг ускладнень зазвичай більш важкий. Чоловіки гірше відновлюються після рецидивів хвороби та мають більші когнітивні та моторні розлади. У жінок натомість більшим є вплив рецидивів на функцію зору [361].

Якщо паліативні пацієнти з РС отримують симптоматичне лікування, тривалість їх життя може бути такою ж, як у інших людей без РС. Але своєчасне лікування РС від його дебюту та повноцінне паліативне лікування пацієнтів з РС

наприкінці життя в Україні нажаль проводиться нечасто. Пацієнтів з РС мало у регіональних центрах паліативної медицини. У багатьох країнах світу серед факторів, що заважають своєчасному лікуванню РС, відзначають низьку прихильність до лікування значної частини пацієнтів, несвоєчасне встановлення діагнозу та високу вартість терапії [503; 524; 651].

Паліативна допомога пацієнтам з РС може надаватися як у хоспісах, так і вдома. Але зважаючи на широкий перелік можливих пошкоджень нервової системи, до виїзної паліативної бригади може бути необхідним залучити лікарів декількох спеціальностей (невролога, гастроентеролога, уролога, офтальмолога). В Україні, яка забезпечує паліативну допомогу на дому за рахунок державного бюджету [393], бригади лікарів мобільних бригад зазвичай включають терапевта або лікаря швидкої допомоги. Для консультування за означеними профілями паліативного пацієнта найчастіше доставляють до стаціонару. Також у постійному контакті на дому з такими пацієнтами знаходяться сімейні лікарі, а не неврологи. Це також є невирішеною проблемою і для деяких інших країн [650].

Симптоматичне лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, на РС часто спрямовано на симптоми, які мають найбільший вплив на якість життя: нейропатичний біль, когнітивні порушення, порушення сну, затримки сечовипускання та випорожнення, спастичні стани, контрактури, пролежні, порушення ковтання. Останній симптом є причиною аспіраційних пневмоній і навіть смерті від задухи. Затримка сечі може потребувати призначення блокаторів $\alpha 1$ -адренорецепторів, катетеризацій та епіцистостомій [208; 652]. Когнітивні порушення, пов'язані з дефіцитом уваги, порушення довготривалої пам'яті, виконавчого функціонування можуть збільшуватися під впливом депресії та тривоги від усвідомлення невиліковності власного захворювання. Тому для їх корекції доцільні фізичні вправи, освітні програми та когнітивно-поведінкова терапія [238; 493].

Деменція, яка завжди проявлена порушенням когнітивних процесів (пам'яті, виконавчих функцій планування, судження, критики), так само, як і епілепсія, не

одне, а група різних захворювань, в межах яких вона може бути розглянута як синдром когнітивної дисфункції, як складова нозології. Як вже було зазначено, ще у довоєнні часи в Україні припинили збирання даних медичної статистики щодо деменцій. Повномасштабна війна в Україні додатково ускладнює збирання статистичних даних. Ці обставини ускладнюють визначення та прогнозування потреби в ПХД, необхідних ресурсів системи охорони здоров'я для їх задоволення [95; 524].

Важкий стан пацієнтів з деменцією пов'язаний із невиліковністю захворювання, стійкістю та неуклінним прогресуванням когнітивних розладів. Згідно з міжнародними рекомендаціями щодо діагностики психічних розладів останнього перегляду (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-V) [314], когнітивний розлад – це зниження сприйняття, збереження, перетворення та передачі інформації нижче преморбідного рівня, яке заважає продуктивній праці, повсякденному функціонуванню людини, самообслуговуванню, впливає на поведінку, почуття, емоції та соматичний стан. З морфологічної та патофізіологічної точки зору нейродегенерація, що призводить до когнітивних порушень, пов'язана з руйнуванням міжнейронних зв'язків та неможливістю утворювати нові.

З 55 млн пацієнтів з деменцією 70 % мають хворобу Альцгеймера, інші страждають від наслідків судинної деменції (інсультів, транзиторних ішемій), генетичних, ендокринних, метаболічних, інфекційних хвороб. Хворі мають порушення пам'яті, труднощі самоорганізації, концентрації уваги, планування дня, порушення мови, помилки сприйняття (відстані, розміру, галюцинації), дезорієнтовані в часі, неспроможні керувати власними емоціями, відчувають невмотивовані зміни настрою.

Шкала глобального погіршення когнітивних функцій (Global Deterioration Scale, GDS) виділяє 7 стадій зниження когнітивних функцій. На 5-й стадії (при помірній деменції), пацієнти не спроможні існувати без сторонньої допомоги: не пам'ятають власні адресу та номер телефону, імена членів родини, головні факти власної біографії, дезорієнтовані у часі і просторі, але не потребують допомоги

у самообслуговуванні. На 6-й та 7-й стадіях деменції (середня та важка деменція відповідно) пацієнти потребують паліативної допомоги, спеціального догляду, лікування з виконанням життєзберігаючих процедур [707; 719].

Проведене дослідження дозволило окреслити коло інвалідізуючих паліативних неврологічних захворювань, на яких мають бути зосереджені зусилля національних систем охорони здоров'я, які розбудовують систему паліативної та хоспісної допомоги. Використавши результати глобального дослідження тягара інвалідізуючих хвороб 1900–2010 років, ми виділили такі хвороби та патологічні стани: злоякісні новоутворення, СНІД, важкі травми, інсульти, демієлінізуючі хвороби, епілепсії, депресії та суїциди, скелетно-м'язові розлади (біль у шийі, попереку, суглобах), головний біль напруги, мігрень, втрата зору та слуху, деменції дорослих, важка та глибока розумова відсталість дітей, дитячі церебральні паралічі, вроджені вади розвитку. Нами були враховані ураження нервової системи, що призводять до порушення когнітивних функцій, чутливості, руху, зору, слуху, супроводжуються хронічним сильним болем, судомами, ризиком критичних порушень вітальних функцій.

Аналіз літературних джерел дозволив виявити проблему неналежного ставлення у системах охорони здоров'я до епілепсії та розсіяного склерозу як до паліативних хвороб. У зв'язку з цим пацієнти не отримують належного лікування та догляду, а їх опікуни мають високі ризики депресії, тривоги та передчасної смерті.

Паліативні пацієнти з епілепсією та їхні опікуни мають специфічні потреби, для задоволення яких створено та розвивається специфічних напрямків ПХД нейропаліативна медицина. Пацієнти із розсіяним склерозом вже через 10 років від початку захворювання мають проблеми з рухом і згодом остаточно втрачають можливість до переміщення та самообслуговування. Ранній початок лікування цих хвороб, передбачений у сучасних системах паліативної допомоги, здатний загальмувати розвиток хвороби.

На цьому етапі дослідження ми обґрунтували розширення переліку хвороб, які ВООЗ та УЦСД пропонують вважати паліативними, за рахунок таких

інвалідізуючих хвороб, як епілепсія дорослих та дітей, а також розсіяний склероз.

Висновки до розділу 7

1. 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 вважаються 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.

2. 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 асоціацій паліативної допомоги. 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.

РОЗДІЛ 8. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНЕ ОБГРУНТУВАННЯ МУЛЬТИМОДАЛЬНОЇ МОДЕЛІ ПАЛІАТИВНОЇ ТА ХОСПІСНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

8.1. Медико-соціальне обґрунтування мультимодальної моделі паліативної та хоспісної допомоги

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 8.1*.

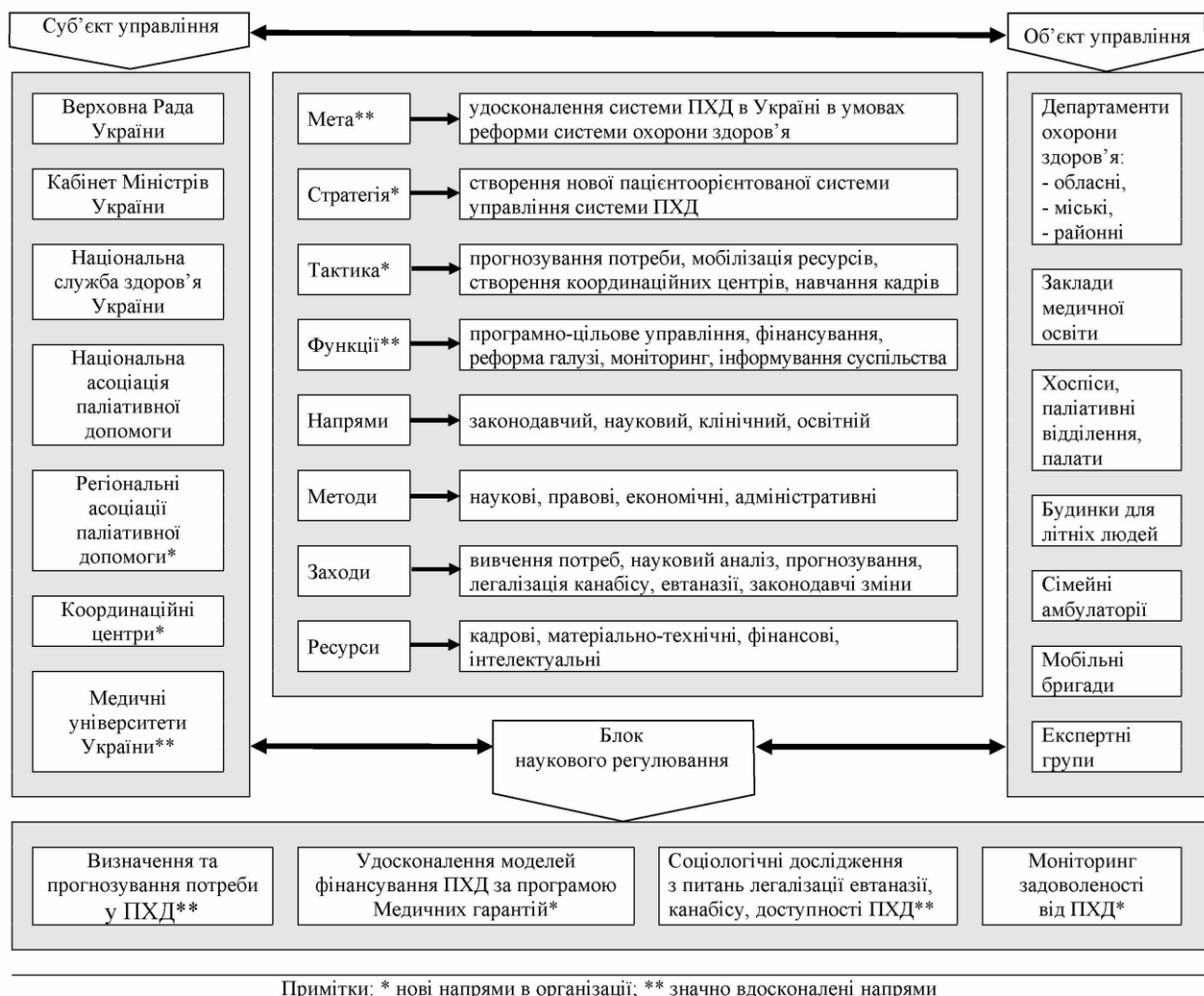


Рис. 8.1 - Мультимодальна функціонально-організаційна модель оптимізованої системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України

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.

Інкурабельні хворі мають отримувати без обмежень всі існуючі види паліативної допомоги у хоспісах та паліативних відділеннях, у хоспісах вдома з обов'язковим відвідуванням мобільними мультидисциплінарними бригадами.

Нами були враховані обставини війни в Україні, зокрема постійні обстріли та небезпека регіонів, що знаходяться у безпосередній близькості до кордонів країни-агресора. Убезпечення перебування важко хворих пацієнтів у хоспісах та паліативних відділеннях/палатах під час війни можливо лише шляхом евакуації хоспісів східної та середньої частин України у західні регіони [524]. Маломобільні або нерухомі інкурабельні хворі із у важкому стані не здатні швидко переміщуватися до укриття під час кожного чергового обстрілу. Також слід враховувати, що оповіщення про загрозу обстрілу у прифронтових регіонах не завжди надходить вчасно.

ПХД в Україні була ускладнена під час пандемії COVID-19. Це висококонтагіозне захворювання збільшували смертність серед всіх категорій хворих. Особливому ризику були піддані хворі з важкими невиліковними захворюваннями. Хвороба збільшували витрати на проведення протиепідемічних заходів у медичних закладах, що було особливо відчутним у хоспісах та паліативних відділеннях, в яких значна кількість пацієнтів була нерухомою або маломобільною, та потребувала постійної присутності доглядальника.

Для вдосконалення системи ПХД запропоновано [85; 100] 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 обгрунтоване 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 [514], 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.

Приоритетами 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.

За визначенням Всесвітньої Організації Охорони Здоров'я (ВООЗ, 2002), паліативна допомога необхідна для поліпшення якості життя пацієнтів із смертельними діагнозами (дітей і дорослих) їхніх сімей та опікунів, полегшення їх страждань, зниження болю та інших фізичних симптомів, надання психосоціальної і духовної підтримки [612; 669]. Орієнтація на біологічні, психологічні та соціальні потреби пацієнтів та їх близьких дозволяє назвати розроблену мультимодальну модель біопсихосоціальної, що відповідає поглядам WHRCA та ВООЗ [244; 554].

Постачальники паліативних послуг належать до ланок первинної медичної допомоги, госпіталів, служби швидкої допомоги, і зазвичай утворюють команди з лікарів різних спеціальностей, з обов'язковою спеціалізацією одного з членів команди на питаннях знеболення. Порядок надання паліативної допомоги в Україні визначений наказом Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 [126]. Принципами організації паліативної допомоги є забезпечення її доступності (незалежно від місцезнаходження та соціального статусу пацієнтів) та адекватне знеболення (як у зв'язку з основним паліативним діагнозом, так і у зв'язку з болісними медичними процедурами). Знеболення є однією з базових потреб хворих, що потребують паліативної допомоги (рис. 8.2). Задля досягнення мети зменшення страждань достатнє знеболення є обов'язковим. Здоров'я та благополуччя людей також асоціюють із відсутністю болю [382; 612; 624].



Рис. 8.2 - Основні потреби паліативних пацієнтів, форми та методи їх задоволення в Україні.

Не всі положення Наказу Міністерства охорони здоров'я України «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» (2020) на сьогодні є реалізованими у практичній охороні здоров'я. Зокрема, цим наказом було введено нову спеціальність «лікар з паліативної допомоги» [126], яка мала бути внесена до національного класифікатору професій. Але на практиці цього ще не відбулося [75]. Так само неповне виконання положень наказу стосується й знеболення. Зокрема, не відбувається створення кабінетів лікування хронічного болю як відокремлених структурних підрозділів закладів охорони здоров'я.

Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі (2012) [165] містить відомості про паліативного знеболення практично для всіх пацієнтів з III та IV стадіями онкологічних захворювань. У протоколі зазначено, що біль, який не лікується, може повністю знищити людину як особистість, викликає відчуття безпорадності, непотрібності, залежності від лікарів та опікунів, сторонніх осіб, збільшує ризик суїцидів. Таким чином біль і знеболення у паліативній медицині має велике

медико-соціальне значення. Вивчення вимог протоколу також виявляє відсутність деяких важливих організаційних рішень, що мають значення для достатнього знеболення. Так, у картах хворих, що потребують паліативної допомоги, відсутні маршрутні листи з визначенням обов'язкового отримання знеболення, з алгоритмами переведення в інші лікувальні заклади у випадках неможливості організувати таке знеболення у закладі.

Таким чином, навіть прийняття (затвердження та оприлюднення) необхідних нормативно-правових актів не дає гарантій щодо належної організації медичної допомоги паліативним хворим та забезпечення їх базових потреб. У випадках, коли закладені у законодавстві не працюють або працюють недостатньо ефективно, необхідний критичний аналіз організаційних рішень, оцінка готовності надавати необхідні медичні та соціальні послуги, виявлення головних перешкод реалізації запланованих заходів.

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 [97].

Національні системи ПХД є важливою частиною цілісних систем охорони здоров'я населення. В Україні система ПХД зазнала значних змін в останні роки, що було пов'язано із зміною системи фінансування медичних послуг паліативним хворим, дорослим і дітям. Національна Служба Здоров'я України запропонувала керівникам лікарень замовляти пакетне фінансування лікування для хворих, що потребують паліативної допомоги, за Програмою медичних гарантій [97; 393]. Таке фінансування відповідає принципу «гроші йдуть за пацієнтом», який є важливою частиною стратегії реформи системи охорони

здоров'я Україні на останніх її етапах (від 2014, а потім від 2018 рр.) [8] та відповідає потребам хворих, що потребують паліативної допомоги, у побудові пацієнторієнтованої системи медичної допомоги [394].

Відповідно до цієї моделі фінансування, до 2023 року включно ПХД мала надаватися у лікарнях (хоспісах, паліативних відділеннях та палатах) та виїзними бригадами. Однак у 2024 році акценту у фінансуванні були перенесені на сімейних лікарів. Тобто фінансові важилі фактично почали змінювати порядок надання паліативної допомоги у «хоспісах вдома». Причини та наслідки таких змін будуть проаналізовані далі у цій публікації. Але одразу можна зазначити, що подібна зміна є яскравою ілюстрацією непослідовності реформи системи ПХД.

У порівняльному аспекті успіхів країн у розбудові національних систем ПХД важливими є модифікований рейтинг Лінча Т., Райта М. та Кларка Д. (2008/2011 рр.) [97] та Індекс Якості Смерті (2015 р.), досліджений нами у контексті можливості легалізації в Україні евтаназії хворих, що потребують паліативної допомоги [209; 522]. Відповідно по першого індексу, система ПХД України є такою, що не має ознак системної організації на державному рівні. Система ПХД у поточному стані її існування забезпечує низьке охоплення лікуванням та доглядом паліативних пацієнтів (приблизно 30 % від потреби, у тому числі за кількістю ліжок – на 40,5 %, за практичної відсутності «хоспісів вдома») та низьку якість лікування (зокрема знеболення) переважної більшості (близько 80 %) охоплених паліативним лікуванням хворих [209; 392; 445].

Зміна стратегії організації ПХД у «хоспісах вдома», низьки рейтинги країни у міжнародних індексах потребували наукової оцінки та перегляду існуючої моделі системи надання ПХД. На цьому етапі дослідження була запропонована нова мультимодальна модель організації ПХД, що врахувала досвід розвинених країн. Оцінка розробленої моделі була проведена експертним шляхом.

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. Детально методика оцінювання описана у розділі 2 дисертації.

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. Вплив на суб'єкти управління передбачений опосередкований, через оголошення результатів наукових досліджень, надання переліченим організаціям результатів вивчення громадської думки, ставлення до проблем паліативної медицини фахівців, що постійно або періодично надають допомогу паліативним хворим.

Об'єктами управління обрані органи управління медичною допомогою населенню регіонального, міського та районного рівнів, заклади медичної освіти, в яких навчаються та підвищують кваліфікацію фахівці у галузі паліативної медицини, спеціалізовані паліативні установи (хоспіси), медичні установи іншого або загального профілів лікування, у складі яких є паліативні відділення та палати, будинки для літніх людей, життя яких добігає кінцю внаслідок хвороб та природнього старіння, амбулаторії сімейної медицини, медичні установи, які створили мобільні бригади та лікування хворих, що потребують паліативної допомоги, на дому, а також самі бригади, експертні групи, створені для обговорення питань ПХД за участі науковців, громадських діячів, медичних та

соціальних працівників, представників державної влади та місцевого самоуправління.

Участь у науковій експертизі та дослідженнях у галузі ПХД та її вдосконалення в Україні передбачена у розробленій нами моделі для визначення потреб населення у ПХД, дорослих і дітей, з урахуванням основного паліативного діагнозу, супутніх захворювань, моніторингу задоволеності від ПХД, зокрема від наданого патогенетичного та симптоматичного лікування, знеболення (у тому числі з використанням препаратів нещодавно легалізованого канабісу), паліативних хірургічних втручань, вторинної та третинної профілактики ускладнень та загрозливих для життя станів, що можуть призвести до передчасної смерті, і навпаки, від надання доступу до евтаназії, від психологічної підтримки пацієнтів та їх родичів (опікунів, доглядальників), від соціального супроводу, духовної підтримки релігійних паліативних пацієнтів та їх близьких. Також наукова оцінка була проведена по питанням ефективності фінансування ПХД за програмою Медичних гарантій Національною службою здоров'я України. Соціологічним методом, із розробленням відповідних анкет та запрошенням респондентів були досліджені готовність населення України, пацієнтів, їх близьких (доглядальників), фахівців ПХД до публічного обговорення необхідності легалізації евтаназії в Україні, доступності та якості ПХД.

У науковій оцінці був широко використаний порівняльний метод з вивченням кращих закордонних практик розбудови національних систем ПХД, легалізації канабісу та евтаназії для хворих, що потребують паліативної допомоги [446; 447; 645]. У питаннях збільшення доступності адекватного знеболення для паліативних пацієнтів України акценти були зроблені на патогенетичні аспекти болю за наявності різних основних паліативних діагнозів [83; 84; 515]. У питаннях оцінки наявної потреби в ПХД та прогнозування потреби на наступні роки були проведені наукові дослідження з удосконалення методів прогнозування, з вибором на користь методу повзучого тренду із постійним сегментом згладжування [518; 520].

Запропоновані нами принципи, методи та заходи, на нашу думку, можуть покращити надання ПХД населенню України. Для перевірки цієї гіпотези нами було проведене експертне оцінювання розробленої моделі за допомогою розробленої нами анкети, у дві фази. Під час першої фази оцінки моделі проанкетовано 10 фахівців у галузі паліативної медицини та організації охорони здоров'я. Результати оцінено за кватильною шкалою (Q_1 – Q_4), представлені у *таблиці 8.1*.

Отримані результати було оцінено з урахуванням дисперсії. Поправка на дисперсію дозволила відкинути результати з розбігом $[\pm(0,52 \div 0,34)]$ балів. В результаті цієї оцінки за параметрами обґрунтованості та послідовності модель визнано експертами високоякісною (оцінка знаходяться в межах $Q_4[75\text{--}100]\%$). За параметрами прогнозованості, корелятивності та стійкості до змін, а також за загальною оцінкою модель визнано експертами якісною (оцінка знаходяться в межах $Q_3[50\text{--}75]\%$).

Узагальнення середнього балу для всіх пропозицій мало лише математичний сенс. Недостатня для медичних досліджень достовірність результатів анкетування першої фази оцінки за участі 10 експертів дозволила отримати за окремими критеріями результати у межах $p=(0,14\text{--}0,63)$, що зробило необхідним збільшення групи експертів. Проведене узагальнення дозволило визначити розмір мінімальної вибірки експертів 23 особи. Для зменшення ризику повторного недосягнення рівню достовірності $p<0,05$ вибірка була збільшена до 25 експертів. Також були проведені додаткові консультації експертів щодо запропонованої нами моделі: нерозуміння окремих аспектів наукової розробки ускладнювало оцінювання під час першої фази дослідження і навіть призвело до відсутності оцінок за окремими критеріями у частині отриманих анкет. Публікація результатів дослідження з детальним описом розробленої моделі мала частково вирішити проблему недостатнього розуміння.

Таблиця 8.1 - Результати першої фази експертного оцінювання принципів, методів та заходів вдосконалення мультимодальної моделі надання ПХД в Україні

Запропонований принцип, метод або захід		Критерій оцінювання					Загальна оцінка
		Обґрунтованість	Послідовність	Прогнозованість	Корелятивність	Стійкість до змін	
		Результат оцінювання для окремих критеріїв – (квартиль): кількість відповідей в межах квартилю для загальної оцінки – (квартиль): та бали (M±m) (Q ₁ – 1 бал; Q ₂ – 2-4 бали; Q ₃ – 5-7 балів; Q ₄ – 8-10 балів)					
Пацієнтоорієнтований принцип (всі дії спрямовані на підвищення задоволеності та якості життя хворих)	Q ₁	–	–	2	–	–	1,0±0,0
	Q ₂	–	1	2	2	–	2,7±0,7
	Q ₃	1	3	–	–	4	6,2±0,4
	Q ₄	9	6	–	5	6	9,4±0,5
Збільшення переліку паліативних діагнозів та закріплення у законі для офіційного визнання державою	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	1	–	–	–	3,0±0,0
	Q ₃	–	1	2	3	1	6,3±0,6
	Q ₄	10	8	8	7	9	8,9±0,5
Відновлення збирання даних медичної статистики щодо деменції дорослих та розумової відсталості дітей	Q ₁	–	–	–	–	1	1,0±0,0
	Q ₂	–	–	2	2	2	2,5±0,2
	Q ₃	–	–	3	2	1	5,3±0,6
	Q ₄	10	10	5	4	6	9,3±0,5
Постійний перерахунок потреби в ПХД серед дорослих та дітей та прогнозування потреби на наступні періоди	Q ₁	–	1	–	–	1	1,0±0,0
	Q ₂	–	2	1	–	–	3,1±0,4
	Q ₃	2	–	5	3	1	6,1±0,3
	Q ₄	8	7	4	4	8	9,0±0,5
Виконання наказу МОЗ України про внесення лікаря паліативної медицини до національного переліку спец.	Q ₁	–	–	3	–	–	1,0±0,0
	Q ₂	–	–	2	2	–	3,5±0,2
	Q ₃	–	1	–	2	–	6,0±0,3
	Q ₄	10	9	5	6	10	8,9±0,6
Створення типової навчальної програми з паліативної медицини силами опорної кафедри	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	–	–	–	–	–
	Q ₃	–	2	1	–	1	5,3±0,4
	Q ₄	10	8	9	10	9	9,2±0,5
Вдосконалення протоколів лікування хронічного болю та паліативних хворих силами базової кафедри	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	1	–	–	1	–	3,5±0,2
	Q ₃	1	1	1	2	2	6,2±0,4
	Q ₄	8	9	9	7	8	9,0±0,7
Прискорення практичної реалізації законодавчої норми легалізації медичного канабісу для паліативних хворих	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	1	1	–	1	2,7±0,3
	Q ₃	–	2	4	3	4	6,1±0,4
	Q ₄	10	7	5	6	5	9,3±0,6
Розвиток національної та створення мережі регіональних асоціацій паліативної медицини	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	–	–	2	2	4,0±0,0
	Q ₃	3	1	–	1	2	5,9±0,6
	Q ₄	7	9	10	7	6	9,4±0,5
Активізація широкого громадського та професійного діалогу щодо легалізації евтаназії	Q ₁	2	1	–	–	1	1,0±0,0
	Q ₂	1	1	1	2	2	3,3±0,2
	Q ₃	1	2	3	1	2	6,1±0,3
	Q ₄	6	6	6	7	5	8,6±0,4

Запропонований принцип, метод або захід		Критерій оцінювання					Загальна оцінка
		Обґрунтованість	Послідовність	Прогнозованість	Корелятивність	Стійкість до змін	
		Результат оцінювання для окремих критеріїв – (квартиль): кількість відповідей в межах квартилю для загальної оцінки – (квартиль): та бали (M±m) (Q ₁ – 1 бал; Q ₂ – 2-4 бали; Q ₃ – 5-7 балів; Q ₄ – 8-10 балів)					
Створення регіональних та місцевих координаційних центрів ПХД, відокремлених від лікарень	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	1	2	2	–	–	2,4±0,3
	Q ₃	1	–	1	3	4	9
	Q ₄	8	8	7	7	6	8,1±0,6
Повернення функції лікування паліативних хворих у «хоспісах вдома» мобільним бригадам від сімейних лікарів	Q ₁	1	–	–	–	–	1,0±0,0
	Q ₂	2	–	–	–	1	3,0±0,1
	Q ₃	1	1	3	2	1	6,2±0,3
	Q ₄	6	9	7	7	8	8,1±0,7
Евакуація хоспісів зі сходу та центру України на безпечніші території західних регіонів України на час війни	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	–	–	2	6	3,0±0,5
	Q ₃	2	6	5	3	3	5,8±0,4
	Q ₄	8	4	5	5	1	9,1±0,6
Реімбурсація 100 % лікарських засобів для знеболення паліативних хворих за програмою «Доступні ліки»	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	–	–	–	–	–
	Q ₃	2	3	2	1	3	6,6±0,3
	Q ₄	8	7	8	9	7	9,3±0,4
Постійний моніторинг задоволеності від ПХД на державному рівні	Q ₁	–	–	–	–	–	–
	Q ₂	–	–	–	–	–	–
	Q ₃	1	2	4	2	3	5,9±0,4
	Q ₄	9	8	6	8	7	8,8±0,3
Всього	Q ₁	3	2	5	–	3	1,0±0,0
	Q ₂	7	8	11	11	14	3,3±0,6
	Q ₃	19	25	34	27	32	6,2±0,4
	Q ₄	111	115	94	92	101	8,5±0,3
Примітки: на деякі запитання відповіді експерти не надали. У такому випадку кількість балів (M±m) була розрахована як середнє наданих відповідей.							

У другій фазі оцінювання отримано результат з достовірністю нижче порогу статистичної гіпотези по всім параметрам оцінювання. Результати більшості відповідей були перераховані для 25 оцінок та знаходилися у межах 3-го та 4-го квартилів, що дозволило вважати модель схваленою по всім запропонованим параметрам.

Необхідне Україні вдосконалення системи ПХД стосується законодавчого, наукового, клінічного та освітнього напрямів, що було враховано у новій мультимодальній системі її розвитку. Запропонована функціонально-організаційна модель заснована на принципі пацієнтоорієнтованості. Модель передбачає розширення переліку паліативних діагнозів з визнанням нового

переліку на державному рівні, прогнозування потреби в ПХД, мобілізацію ресурсів та їх раціональне використання, створення незалежних від лікувальних закладів координаційних центрів поводження з паліативними хворими, навчання кадрів для паліативної медицини, розширення діяльності асоціації паліативної медицини на всі регіони України, активізацію суспільного та професійного діалогу про можливість легалізації еутаназії хворих, що потребують паліативної допомоги, збільшення реімбурсації лікарських засобів, що використовують у паліативній медицині, особливо для знеболення.

Модель враховує виклики сьогодення. Ми визнаємо, що війна та пандемія COVID-19 додали складності в процес організації ПХД в Україні, особливо пов'язані з безпекою перебування інкурабельних пацієнтів у хоспісах та паліативних відділеннях прифронтових регіонів України. Але більшість проблем у розбудові системи ПХД в Україні не пов'язані із війною, і потребують звичайних організаційних рішень та політичної волі для вдосконалення нормативно-правової бази. В Україні є достатній науковий, адміністративний та політичний потенціал для прискорення реформи цього напрямку охорони здоров'я.

За параметрами обґрунтованості та послідовності модель визнана експертами високоякісною (оцінка знаходяться в межах $Q_4[75-100]\%$). За параметрами прогнозованості, корелятивності та стійкості до змін, а також за загальною оцінкою модель визнана експертами якісною (оцінка знаходяться в межах $Q_3[50-75]\%$). Проведена оцінка розробленої моделі дозволяє запропонувати її для використання в організації охорони здоров'я в умовах тривалої реформи системи охорони здоров'я та невизначеності воєнного часу.

8.2. Медична та економічна ефективність моделі

Інкурабельні хвороби, що вимагають паліативного лікування, потребують спеціальних заходів в організації медичної допомоги одночасно із контролем за

основними захворюваннями. Хворобу, яка вірогідно спричинить смерть паліативного хворого, можна вважати основною паліативною, але це не виключає коморбідного впливу [97].

Стратегічне планування подолання найбільш розповсюджених хвороб зазвичай враховує розподіл хвороб на інфекційні та неінфекційні. До останніх також часто додаються травми. На міждержавному рівні спільні зусилля координують ООН та її спеціалізовані підрозділи (ВООЗ, ЮНЕЙДС, ПРООН, UNFPA та ін.).

Глобальна стратегія Всесвітньою асамблеєю охорони здоров'я 2000 року щодо профілактики та контролю неінфекційних захворювань (НІЗ) акцентувала увагу на довгострокових проблемах здоров'я людей, які часто ігноруються. Стратегія безперечно дала певні результати (за період 2000–2012 роки ризик для 30-річної людини померти від серцево-судинних захворювань, раку, цукрового діабету або хронічних респіраторних захворювань до 70 років знизився на 15 % у всьому світі), але вже зрозуміло, що знизити смертність від НІЗ на третину до 2030 року не вдасться. Тобто така ціль сталого розвитку ООН досягнута не буде. Зниження показників стандартизованої за віком передчасної смертності від чотирьох основних НІЗ щорічно сповільнюється. За останні два десятиліття НІЗ забрали життя 200 млн людей. Більшості цих смертей можна було запобігти. Для цього необхідно було додатково охопити основними послугами охорони здоров'я та лікарськими засобами для профілактики та контролю НІЗ 1 млрд людей. Головні хвороби, на яких сфокусована увага стратегії PEN, наприкінці життя пацієнтів є паліативними. Паліативні пацієнти потребують спеціального лікування та догляду [97]. Якщо врахувати високу дитячу смертність у світі (понад 6 млн смертей до досягнення п'ятирічного віку) та високу смертність від попереджуваних інфекційних хвороб внаслідок неотримання щеплень (до 16 тис смертей від кору і туберкульозу) [136; 175; 183], значення повноцінної паліативної допомоги хворим дітям набуває особливого значення у світлі стратегій щодо зниження передчасної дитячої смертності.

Стратегія розбудови ПХД перетинається із стратегіями медичної допомоги

пацієнтам з орфанными захворюваннями (фенілкетонурією, муковісцидозом, мукополісахаридозами та ін.). В Україні частота їх появи визначена на рівні не частіше ніж 1 випадок на 2000 населення. В інших країнах орфанными також вважають хвороби, частота яких менша за 1 випадок на 1500–2500. До списку орфаних хвороб в Україні входять 275 нозологій [67]. Тож, не зважаючи на їх рідкість, загалом ці хвороби можуть бути значним тягарем для фінансування системи охорони здоров'я. Але як паліативні лікують лише частину цих захворювань.

Спільні завдання в організації медичної допомоги мають програма розбудови ПХД та національна програма боротьби з онкологічними захворюваннями. Вони стосуються полегшення болю, психологічної, соціальної і духовної підтримки. Програми також мають спільні проблеми, пов'язані з недостатнім фінансуванням та кадровим дефіцитом. Система ПХД також не має ознак повноцінної інтеграції у систему охорони здоров'я України. В умовах пакетного фінансування видатків системи охорони здоров'я лікарям практичної охорони здоров'я потрібно своєчасно визначати паліативний статус пацієнтів для використання можливостей оплати мобільної та стаціонарної паліативної допомоги та реімбурсації медичних препаратів [72; 74].

Таким чином, організація медичної допомоги більшість соціально значущих захворювань, як найменше розповсюджених (орфаних), так і найбільше розповсюджених (онкологічних), у паліативних стадіях мають спільні проблеми та акценти в організації медичної допомоги. Зокрема, це питання знеболення для спеціального догляду. Більш розповсюджені хвороби вимагають більшого фінансування програм лікування, у тому числі для пацієнтів у паліативних стадіях. Вартість хіміотерапевтичних препаратів для лікування злоякісних новоутворень є високою. Разом із розповсюдженістю паліативних станів при фактор високої вартості лікування кожного випадку визначає максимальне обтяження витратами національних систем охорони здоров'я. У країнах, що лише розбудовують національні системи ПХД та намагаються інтегрувати їх у загальні системи охорони здоров'я, перші хоспіси часто створюють саме в

лікувальних закладах онкологічного профілю. Україна не була виключенням з цього правила.

Обґрунтування економічної ефективності моделі за процедурою є саме мультимодальною процедурою. Три вектори очікуваної ефективності (медична, соціальна та економічна) можна розглядати окремо, але вони мають багато перетинів і спрямовані на одну ціль – створення ефективної системи ПХД, яка забезпечує головні потреби хворих та членів їх сімей, підвищує якість життя, охоплює високий відсоток всіх паліативних пацієнтів та ґрунтується на високих стандартах якості та безпеки лікування, догляду та супроводу.

Медична ефективність, що очікується від розвиненої системи ПХД, інтегрованої до загальної системи охорони здоров'я, включає безперервне тривале лікування з контролем симптомів (перш за все адекватне знеболення), патогенетичне лікування, що попереджує передчасну смерть хворих, з покращенням якості життя та задоволеності від лікування.

Соціальна ефективність, яку традиційно розглядають як частину медико-соціальної ефективності, пов'язана із забезпеченням потреби у спілкуванні хворих, обміном досвідом та інформацією членів сімей, що здійснюють догляд, покращенням компоненту соціального функціонування якості життя хворих, задоволенням соціальних та юридичних потреб, соціальними виплатами, реімбурсацією лікарських засобів, безкоштовним наданням засобів догляду та допоміжних засобів для руху (тростин, ходунків, милиць, візків), протезів, наданням інформації про можливу соціальну допомогу, забезпеченням духовних потреб.

Економічна ефективність включає в себе безперервність лікування, догляду та супроводу, доступність ліків, задовільні побутові умови, харчування, комфорт перебування у хоспісах, соціальних установах для літніх людей та інвалідів, паліативних відділеннях та палатах багатопрофільних лікарень, відсутність кадрового дефіциту (браку персоналу ЗОЗ), ефективно використання наявних коштів та можливості залучення додаткових (грантів, благодійних внесків).

Проведене дослідження дозволило обрахувати потреби у кадрах системи

ПХД. Ми брали до уваги вартість послуг мобільної та стаціонарної паліативної допомоги, що у пакетному фінансуванні галузі НСЗУ, але не перевіряли достатність цієї оплати. Визначені коефіцієнти до базової ставки медичних послуг є недостатньо високими для затратної галузі ПХД, але вони є справедливими при розподілі дефіцитного бюджету системи охорони здоров'я відносно до інших галузей, що фінансує НСЗУ [105; 115].

При проведенні дослідження ми вивчили структуру загальних і спеціальних показників інкурабельних захворювань дорослих і дітей в Україні, визначили їх медико-соціального значення, потребу таких хворих у різних видах паліативної і хоспісної допомоги залежно від віку, нозології та важкості їх стану; розробили методику оцінки якості життя інкурабельних хворих та провели відповідну оцінку; визначили готовність українського суспільства до введення системи евтаназії; запропонували заходи покращення тривалого ефективного знеболення. Кожний з цих етапів дослідження враховував реалістичність плану покращення з огляду на наявні ресурси. Практично на кожному етапі ми робили висновок про необхідність збільшення фінансування галузі ПХД та підвищення економічної ефективності від використання наявних ресурсів. Розроблений комплекс заходів з удосконалення ПХД дорослим і дітям враховував нормативно-правове регулювання галузі та економічну перспективу її покращення.

Протягом останнього десятиріччя обсяг коштів, що виділяли в Україні на охорону здоров'я, постійно зменшувався: з 4,23% від ВВП країни у 2013 році до 2,4 % у 2019 році (найменший показник за роки незалежності), що відбивалося і на системі паліативної і хоспісної допомоги. За даними ВООЗ, за період з 2015 року до 2020 року реальні видатки держави на систему охорони здоров'я зменшилися на 8,7 % абс., та на 8,4 % на душу населення. Крім того, з середини 2019 року значні ресурси бюджету системи охорони здоров'я країни були мобілізовані на подолання пандемії коронавірусної інфекції COVID-19 [199; 235; 344]. Від початку повномасштабної війни фінансовий стан галузі погіршився, але пакетне фінансування НСЗУ продовжується, а його об'єм збільшується

приблизно у межах річної інфляції, що означає підтримання бюджетного фінансування галузі протягом війни на одному рівні, без зменшення. Тому тривалі дискусії про необхідності найскорішого введення страхової медицини та значного коригування існуючої моделі фінансування системи охорони здоров'я [272] практично завершилися та перейшли у площину обговорення дотримання правил НСЗУ для отримання та використання фінансування.

Надання ПХД пов'язано зі значними матеріальними витратами коштів бюджетного фінансування країн, за умови, що ці країни приділяють необхідну увагу цим видам допомоги. Україна прагне до моделі збільшення охоплення ПХД тих категорій пацієнтів, що рекомендовані ВООЗ як кращі практики. Це особливо важливо в умовах зростання кількості пацієнтів, що потребують ПХД як в Україні, так і у всьому світі. Метою дослідження є визначення потреби в основних видах ПХД населенню України у 2018–2020 роках за методикою, запропонованою УЦСД. Методика передбачає використання даних національних центрів статистики (Держстату України та Центру громадського здоров'я МОЗ України), національних реєстрів раку та туберкульозу, до яких застосовують емпіричні коефіцієнти. Вартість лікування кожного важкого випадку раку, туберкульозу, ВІЛ-інфекції добре відомі представникам цих галузей медицина. Визначені нами абсолютні значення та тренди щодо потреби в основних видах ПХД дорослим і дітям України у 2018–2020 роках. Потреба в абсолютних значеннях серед дорослих склала 227 143, 212 199 та 190 179, серед дітей – 61 355, 49 002 та 45 357 відповідно. Найбільша потреба у ПХД серед дорослих за цей період відзначена щодо злоякісних новоутворень та серцево-судинних захворювань, а серед дітей – щодо вроджених вади розвитку, окремих перинатальних станів, дитячого церебрального паралічу та злоякісних новоутворень. Загальна потреба у ПХД мала стійку тенденцію до зниження як серед дорослих (на 16,27 %), так і серед дітей (26,07 %). Найбільше зниження у відносних значеннях серед дорослих за цей період було зафіксоване відносно ревматоїдного артриту, цукрового діабету та ВІЛ/СНІДу, а серед дітей – відносно

вроджених вад розвитку, запальних хвороб ЦНС та серцево-судинних захворювань.

Розрахунок потреби у паліативній та хоспісній допомозі (ПХД) є однією з найважливіших ланок планування національного та регіональних бюджетів у царині охорони здоров'я невиліковних пацієнтів. За нашими розрахунками, зробленими відповідно до методики УЦСД, у 2018–2020 роках така потреба поступово зменшувалась як серед дорослого населення, так і серед дітей (з 227 143 у 2018 році до 190 179 у 2020 році серед дорослих і з 61 355 до 45 357 серед дітей відповідно). Але потреба за проведеним розрахунком все одно у кілька разів перевищувала профінансовану НСЗУ допомогу відповідно до заявок лікувально-профілактичних закладів, наданих до НСЗУ. Проведене дослідження дозволило уточнити раніше проведений нами розрахунок та виконати прогнозування методом трендів на 2021 та 2022 роки. Враховуючи тенденцію до зниження потреби, у 2021 році прогнозована потреба склала 194 537 серед дорослих та 48 261 і серед дітей. У 2022 році прогнозована потреба склала 172 303 серед дорослих та 45 517 серед дітей. Аналіз результатів прогнозування може бути уточнений у майбутньому відповідно до прогнозів кількості захворювань серед дорослих і дітей відповідно на наступні роки щодо захворювань, які відповідають паліативним діагнозам розрахунку. Виконане прогнозування є підставою для планування фінансування галузі охорони здоров'я. Загальний розрахунок враховує прагнення України збільшити охоплення ПХД паліативних категорій пацієнтів, дорослих і дітей, що відповідає рекомендаціям ВООЗ та кращім світовим практикам.

Висновки до розділу 8

1. Потреба у паліативній допомозі в Україні складає 200–300 тис. пацієнтів на рік, дорослих і дітей, і може навіть сягати 1,5–2 млн. Для її забезпечення необхідні розширення переліку паліативних діагнозів, постійна оцінка та прогнозування потреби відповідно до цього списку у регіональному розрізі, розширення мережі хоспісів, соціальних установ, в яких надається паліативна

допомога, збільшення кількості паліативних відділень та палат, створення та адміністрування реєстрів пацієнтів, що потребують паліативної допомоги, координація їх госпіталізації та надання необхідної допомоги у «хоспісах вдома», збільшення доступності наркотичного знеболення, вдосконалення протоколів лікування хронічного болю, збільшення кількості знеболювальних та їх реімбурсації, прискорення практичної реалізації широкого клінічного використання препаратів медичного канабісу у паліативній медицині, введення у перелік спеціальностей «лікаря паліативної медицини», ліквідація кадрового дефіциту паліативної медицини, вдосконалення навчальних програм з паліативної медицини, активація суспільного діалогу та розширення наукових досліджень щодо ПХД. Допомога має надаватися на 60 % у «хоспісах вдома», на 40 % – у стаціонарних умовах. Необхідна зміна акценту пакетного фінансування НСЗУ, який виник у 2024 році: перекладання обов'язків лікування інкурабельних пацієнтів з мобільних бригад на сімейних лікарів є помилковим вектором розвитку системи ПХД та проявом непослідовності реформи системи охорони здоров'я. Запропонована нами мультимодальна модель організації ПХД, що врахувала досвід розвинених країн та є пацієнтоорієнтованою (основаною на вивченні потреб пацієнтів та їх близьких) пропонує шляхи вирішення перелічених проблем системи.

2. Модель визначила мету, стратегію, тактику, функції, напрями, методи, заходи, ресурси, суб'єкти та об'єкти управління, роль наукового регулювання розробки та подальшого функціонування системи. В основу моделі покладено пацієнтоорієнтований принцип: вона враховує потреби в ПХД, послугах лікування, догляду та супроводу, задоволеність від лікування та якість життя, необхідність легалізації евтаназії, удосконалення моделей фінансування за програмами медичних гарантій. Вказано на необхідність розширення національної асоціації паліативної допомоги та можливість збільшення її статусу до суб'єкту ліцензування медичної діяльності; на необхідність створення окремих від закладів охорони здоров'я координаційних центрів паліативної допомоги; на необхідність відновлення практики базових та опорних кафедр

паліативної медицини; на необхідність вдосконалення нормативно-правового забезпечення діяльності системи ПХД; на необхідність збільшення доступності наркотичного знеболення; на прискорення практичної реалізації закону про легалізацію медичного канабісу; на необхідність збільшення охоплення паліативною допомогою збільшеного переліку нозологій; на необхідність ліквідації кадрового дефіциту. Для всіх виявлених проблем системи ПХД показані шляхи їх вирішення.

3. Розроблена мультимодальна модель організації ПХД в Україні була оцінена експертним шляхом (10 експертів у першій оцінювання, 15 – у другій) за критеріями обґрунтованості, послідовності, прогнозованості, корелятивності та стійкості до змін. Друга фаза оцінювання була додана для збільшення достовірності результату. 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 квантилів, 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 допомогі 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.

ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

Результати дослідження стали основою для обґрунтування та розробки комплексу заходів з вдосконалення мультимодальної системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я.

1. Рекомендувати системи організації паліативної та хоспісної допомоги Великобританії та Канади оптимальними для наслідування Україною. Доречні консультації представників організації цих країн, що адмініструють системи паліативної та хоспісної допомоги, науковців та політиків, що досліджували ці системи та ініціювали успішні зміни в їх організації.

2. Розширити наукові дослідження з питань організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні з питань оцінки та прогнозування потреби, вдосконалення протоколів та стандартів лікування хворих, що потребують паліативної допомоги.

3. Запропонований перелік хвороб, що потребують паліативного лікування, має стати основою для визначення потреби в паліативній і хоспісній допомозі при плануванні пакетного фінансування НСЗУ за програмою медичних гарантій, реімбурсації ліків для хворих, що потребують паліативної допомоги, за програмою «Доступні ліки». Визначені нами потреба, особливості перебігу, можливі причини смерті є підґрунтям для подальших наукових досліджень, розширення переліку медичних препаратів, необхідних паліативним хворим, включення до навчальних програм з паліативної медицини.

4. З метою ефективності лікування та зокрема знеболення для практичної охорони здоров'я проводити оцінювання якості життя хворих, що потребують паліативної допомоги, з використанням шкал болю та опитування суб'єктивного задоволення пацієнтів.

5. Необхідне вдосконалення національного протоколу лікування хронічного болю з розширенням списку медичних препаратів (у тому числі за рахунок препаратів медичного канабісу) та деталізацією рекомендацій щодо їх застосування. Вдосконалення має бути проведено з урахуванням вивчених нами

видів болю та можливих причин передчасної смерті. Розширений перелік препаратів для знеболення має бути реімбурсований на 100 % державою.

6. Необхідна активізація громадського діалогу про проблеми паліативної медицини з обговоренням можливості легалізації евтаназії, більшого залучення до надання соціальних та психологічних послуг, духовної підтримки хворих та членів їх сімей, з участю професійних медико-соціальних та релігійних організацій, волонтерів, засобів масової інформації та політиків, національної асоціації паліативної допомоги, вчених в галузі паліативної допомоги.

7. Створити стандарт вищої освіти з спеціальності паліативна допомога.

8. Необхідне вдосконалення нормативно-правового забезпечення паліативної та хоспісної допомоги з приведенням його до кращих світових практик.

9. Запропонована мультимодальна модель надання паліативної та хоспісної допомоги має бути поширена у професійних колах паліативної і хоспісної допомоги, громадського здоров'я та клінічних практиках, міжвідомчої взаємодії для обговорення та практичного використання раціональних пропозицій.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Бакстер Ш, Беквіт СК, Кларк Д, Кліарі Дж, Фальзон Д, Оком Ф, та ін. Атлас світу з паліативної допомоги в кінці життя. Переклад Невзорова ДВ. Женева/Лондон: ВООЗ/Всесвітній альянс паліативної допомоги, 2014. 112 с. Доступно на: <http://surl.li/iwfhoi>
2. Безвербний Д. Медреформа: хоспіс – шанс на життя без болю. Громадське.Волинь [Інтернет]. Доступно на: <https://hromadske.volyn.ua/22316-2> [доступ отримано 10 січ 2025].
3. Білай СІ. Використання опитувальника SF-36 в оцінці якості життя у пацієнтів із уратним нефролітіазом, коморбідним з метаболічним синдромом. Здобутки клінічної і експериментальної медицини. 2021;(4):44-50. DOI: 10.11603/1811-2471.2021.v.i4.12797.
4. Білецький БО. Горизонтальне та вертикальне масштабування методів машинного навчання. Проблеми програмування. 2019;(2):69-80. DOI: 10.15407/pp2019.02.069.
5. Більше турботи про тих, хто має важкі недуги: у Львові напрацювали нову програму паліативної допомоги. Львівська міська рада, 19.12.2024 [Інтернет]. Доступно на: <https://city-adm.lviv.ua/news/science-and-health/medicine/304868-bilshe-turboty-pro-tykh-khto-maie-vazhki-neduh-y-u-lvovi-napratsiuvaly-novu-prohramu-paliatyvnoi-dopomohy-video> [доступ отримано 20 січ 2025].
6. Бойко СГ. Щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги. Національний інститут стратегічних досліджень. Аналітична записка. Серія «Соціальна політика». 2019;(2):7с. Доступно на: <https://niss.gov.ua/sites/default/files/2019-11/analit-boiko-soc-policy-2-2019.pdf>
7. Боровик ІО, Корильчук НІ, Творко ВМ. Комунікація в медичній галузі: проблеми та підходи. Український медичний часопис. 2023;155(3):119-21. DOI: 10.32471/umj.1680-3051.155.243480.
8. Бреденкамп К, Далє Е, Дорошенко О, Джигир Ю, Хабіхт Я, Хоукінс Л, та ін. Реформа фінансування системи охорони здоров'я в Україні. Прогрес та

майбутні напрями. Світовий банк, ВООЗ; 2022. 121 с. DOI: 10.1596/978-1-4648-1908-7. Доступно на:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/366374/WHO-EURO-2022-5639-45404-65002-ukr.pdf>

9. Брич ВВ. Зміцнення реабілітації як стратегії охорони здоров'я: Погляд Всесвітньої Організації Охорони Здоров'я. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України. 2023;(4):31-7. DOI: 10.11603/1681-2786.2021.4.12853.

10. Булига К, Булига О. Використання інформаційних технологій для аналізу епідеміологічного стану. Цифрова платформа: інформаційні технології в соціокультурній сфері. 2020;3(2):161–9. DOI: 10.31866/2617-796x.3.2.2020.220590.

11. Вайнола РХ, Неїжпапа ЛС, Бованенко ОО; кафедра соціальної педагогіки Національного педагогічного університету імені М. Драгоманова. Освітньо-професійна програма «Соціально-виховна робота з дітьми та молоддю» ... бакалаврів за спеціальністю 011 – Освітні, педагогічні науки. Доступно на:
https://fspn.udu.edu.ua/images/FSEO/Pedagogika2021/svr_osv/osv_pr2020.pdf

12. Величко ВІ, Лагода ДО, Венгер ЯІ. Впровадження доказової медицини у навчання студентів-медиків. Медична освіта. 2021;(2):11-6. DOI: 10.11603/me.2414-5998.2021.2.11944.

13. Вимоги Програми медичних гарантій 2023. Національна служба здоров'я України [Інтернет]. Доступно на:
<https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2023> [доступ отримано 10 січ 2025].

14. Відеоінструкції з догляду за ліжкохворими. Навчально-методична робота кафедри паліативної та хоспісної медицини. Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика. [Інтернет]. Доступно на:
<https://www.nuozu.edu.ua/s/np/k/paliatyvnoi-ta-khospisnoi-medytsyny/navchalna-robota> [доступ отримано 10 січ 2025].

15. Вольф О. Навчання соціальним аспектам паліативної допомоги. Громадський простір, 04.06.2020 [Інтернет]. Доступно на: <https://www.prostir.ua/?news=navchannya-sotsialnym-aspektam-paliatyvnoji-dopomohy> [доступ отримано 10 січ 2025].

16. Воробець ДЗ, Чаплик ВВ, Беседіна АС, Воробець МЗ, Онуфрович ОК, Фафула РВ, Воробець ЗД. Показники оцінювання якості життя чоловіків, постраждалих внаслідок бойових дій. Експериментальна і клінічна медицина. 2023;92(4):87-94. DOI: 10.35339/ekm.2023.92.4.vsb.

17. Вороненко ЮВ, Губський ЮІ, Царенко АВ. Питання підготовки кадрів та розвиток наукових досліджень з паліативної медицини як передумова створення сучасної системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Міжнародний журнал реабілітації та паліативної медицини. 2015;2(2):59-69. Доступно на: <https://www.academia.edu/29331924/>

18. Гаврилов ЕВ. Про можливість складання заповіту особою, яка знаходиться на лікуванні у закладі охорони здоров'я. Матеріали ХІХ Міжнародної науково-практичної конференції «Сучасна наука та її вплив на розвиток людства» (Україна, м. Харків, 28 лют 2020). Вісник ХРПГОЗ. 2020;93(1):58-9. DOI: 10.5281/zenodo.4005460.

19. Герасимчук ПО, Фіра ДБ, Павлишин АВ. Оцінка якості життя, пов'язаної із здоров'ям у медицині. Вісник медичних і біологічних досліджень. 2021;(1):112-22. DOI: 10.11603/bmbr.2706-6290.2021.1.11882.

20. Гойда НГ, Губський ЮІ, Царенко АВ. Соціально-медичні аспекти розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я. Реабілітація та паліативна медицина. 2015;2(2):23–30. DOI: 10.15574/IJRPM.2015.2.23.

21. Голованова ІА, Белікова ІВ, Ляхова НО. Основи медичної статистики. Полтава: УМСА; 2017. 113 с.

22. Гончарь МО, Ріга ОО, Пеньков АЮ. Принципи надання паліативної допомоги дітям: перший досвід виїзних паліативних бригад в Харківський області. Навчальний посібник для студентів вищих медичних закладів освіти,

медичних сестер, лікарів-інтернів, лікарів, психологів, педагогів, соціальних працівників. Харків: РА АРТ-МАК; 2016. 112 с. Доступно на: <https://repo.knmu.edu.ua/handle/123456789/12693>

23. Горбаль А, Горох Є, Наслідінов Р, Процюк А. Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід українська практика стандарти, індикатори, оцінки. Київ: Український центр суспільних даних, Міжнародний фонд "Відродження"; 2018. 60 с. Доступно на: https://socialdata.org.ua/wp-content/uploads/2018/09/data_palliative_09_2018_ukr.pdf

24. Грищенко ГВ; кафедра терапевтичних та хірургічних дисциплін Медичного інституту Чорноморського національного університету імені Петра Могили. Робоча програма навчальної дисципліни «Паліативна та хоспісна допомога» для магістрів-лікарів зі спеціальності 222 Медицина. 2021. 16 с. Доступно на: <https://chmnu.edu.ua/wp-content/uploads/RP-Paliativna-ta-hospisna-medicine-1.pdf>

25. Губський ЮІ, Хобзей МК. Фармакотерапія в паліативній та хоспісній медицині. Клінічні, фармацевтичні та медико-правові аспекти. Київ: Здоров'я; 2011. 352 с.

26. Гудзь АС. Оцінка якості життя хворих із злоякісними новоутвореннями органа зору з використанням опитувальника "SF-36". Проблеми екологічної та медичної генетики та клінічної імунології. 2011;1(103):273-9. Доступно на: <http://surl.li/rqsxd>

27. Гурбанова ТС. Оцінка медико-епідеміологічних та анамнестичних характеристик обстежених хворих за фізичним і психологічним компонентами здоров'я SF-36 опитувальника якості життя. Вісник ХРПГОЗ. 2019;2(88):12-28. DOI: 10.5281/zenodo.3973668.

28. Давидович ОВ, Копча ВС, Маслій КО. Фармакотерапія больового синдрому. Рациональна ФармакоТерапія. 2011;4(21):66-8. Доступно на: [https://rpht.com.ua/ua/archive/2011/4\(21\)/pages-66-68/farmakoterapiya-bolovogo-sindromu](https://rpht.com.ua/ua/archive/2011/4(21)/pages-66-68/farmakoterapiya-bolovogo-sindromu)

29. Децик ОЗ, Брацюнь ОП. Вивчення потреб пацієнтів у процесі надання

паліативної допомоги на амбулаторному рівні. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України. 2020;83(1):42-7. DOI: 10.11603/1681-2786.2020.1.11203.

30. Дисципліни галузевого спрямування. ФМТДР (2024–2025 н.р.). Дніпровський національний університет імені О. Гончара [Інтернет]. Доступно на: https://www.dnu.dp.ua/view/fmtdr_24-25 [доступ отримано 20 чер 2024].

31. Довіреність: що варто знати? Міністерство юстиції України [Інтернет]. Доступно на: <https://minjust.gov.ua/m/dovirenist-scho-var-to-znati> [доступ отримано 10 січ 2025].

32. Допомога невиліковно хворим: життя до останнього подиху. Український медичний часопис, 17.10.2012. 2 с. [Інтернет]. Доступно на: <https://api.umj.com.ua/wp/wp-content/uploads/2012/10/HosPis.pdf> [доступ отримано 20 січ 2025].

33. Досягнення та відкриті питання України у сфері паліативної та хоспісної допомоги: фахівці Центру громадського здоров'я виступили на IV Національному Конгресі. Центр громадського здоров'я МОЗ України, 05 гру 2023 [Інтернет]. Доступно на: <https://phc.org.ua/news/dosyagnennya-ta-vidkriti-pitannya-ukraini-u-sferi-paliativnoi-ta-khospisnoi-dopomogi-fakhivci> [доступ отримано 20 січ 2025].

34. Єнікеєва НВ, Прокопович ОА. Шляхи оптимізації надання хоспісної допомоги в Україні та роль медсестри в покращенні якості життя паліативних пацієнтів. Медсестринство. 2024;(1):119–26. DOI: 10.11603/2411-1597.2024.1.14473.

35. Єременко ВС, Куц ЮВ, Мокійчук ВМ, Самойліченко ОВ. Статистичний аналіз даних вимірювань: навчальний посібник. Київ: Національний авіаційний університет; 2013. 320 с. Доступно на: https://ela.kpi.ua/bitstream/123456789/44902/1/statistical_analysis.pdf

36. Журбенко О. Десять років після Резолюції ВООЗ: Як у нас справи з паліативною допомогою? Інформація під час війни для людей з інвалідністю та людей старшого віку, 26.09.2024. [Інтернет]. Доступно на: <https://dopomoha->

info.org.ua/desyat-rokiv-pislya-rezolyuciyi-vooz-yak-u-nas-spravu-z-paliativnoyu-dopomogoyu/ [доступ отримано 20 січ 2025].

37. Закон України № 1556-VII від 01 лип 2014 «Про вищу освіту», із змінами та доповненнями, чинний. Відомості Верховної Ради. 2014;(37-8):ст.2004. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1556-18>

38. Закон України № 2168-VIII від 19 Жов 2017 «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення». Оприлюднений в: Відомості Верховної Ради України (ВВР), 2018, № 5, ст. 31. Зі змінами і доповненнями від 14 Лис 2019 – 16 Гру 2021. Чинний. Доступний на офіційному сайті «Верховна Рада України. Законодавство України»: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2168-19>

39. Закон України № 2297-VI від 01.06.2010 «Про захист персональних даних». Відомості Верховної Ради. 22010;(34):ст.481. Чинний. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2297-17>

40. Закон України № 3528-IX від 21.12.2023 «Про внесення змін до деяких законів України щодо державного регулювання обігу рослин роду коноплі (Cannabis) для використання у навчальних цілях, освітній, науковій та науково-технічній діяльності, виробництва наркотичних засобів, психотропних речовин та лікарських засобів з метою розширення доступу пацієнтів до необхідного лікування». Відомості Верховної Ради (ВВР). 2024;(3):ст.18.

41. Закон України № 60/95-ВР від 15.02.1995 «Про наркотичні засоби, психотропні речовини і прекурсори», із змінами та доповненнями, чинний станом на 10.01.2025. Верховна Рада України. Законодавство України. Верховна Рада України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/60/95-вр>

42. Закон України № 2801-XII від 19.11.1992 «Основи законодавства України про охорону здоров'я». Оприлюднений в: Відомості Верховної Ради України (ВВР), 1993, № 4, ст. 19. Зі змінами і доповненнями. Чинний. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступний на:

<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12>

43. Інститут паліативної та хоспісної медицини МОЗ України. Паліативна та хоспісна медицина, 07.03.2011. [Інтернет]. Доступно на: <https://web.archive.org/web/20120401013449/http://www.palliativecare.gov.ua/node/131> [доступ отримано 20 січ 2025].

44. Інформаційна кампанія «Мисливці за діабетом». Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України [Інтернет]. Доступно на: <https://diabetes-site.phc.org.ua/informatsijna-kampaniia> [доступ отримано 10 січ 2025].

45. Калькулятор орієнтовної суми договору для надавачів, які укладуть договір з НСЗУ за пакетами спеціалізованої медичної допомоги. Національна служба здоров'я України, 2024. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2024-1699952970/calculator-03012024> [доступ отримано 10 січ 2025].

46. Каразуб І. У 174 пацієнтів, які стаціонарно отримують паліативну допомогу на Франківщині, завершився термін перебування: що відомо. Суспільне. Івано-Франківськ, 30.07.2024. [Інтернет]. Доступно на: <https://suspilne.media/ivano-frankivsk/802355-u-174-pacientiv-aki-stacionarno-otrimuut-paliativnu-dopomogu-na-frankivsini-zaversivsa-termin-perebuvanna-so-vidomo> [доступ отримано 20 січ 2025].

47. Католик Г. (ред.). Екзистенція страху життя і смерті в сучасних реаліях: мультимодальні та мультикультуральні аспекти (теоретичний та психотерапевтичний досвід). Львів: Місіонер; 2022. 352 с. Доступно на: <http://surl.li/qdkbnf>

48. Кафедра паліативної та хоспісної медицини. Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика. [Інтернет]. Доступно на: <https://www.nuozu.edu.ua/s/np/k/paliatyvnoi-ta-khospisnoi-medytsyny> [доступ отримано 20 січ 2025].

49. Кількість померлих за окремими причинами смерті. 2020. Державна служба статистики України. [Інтернет]. Доступно на: <https://is.gd/GI7UQH>

[доступ отримано 20 січ 2025].

50. Князевич ВМ, Петренко ВІ, Терлеєва ЯС, Норе́йко СБ, Тодоріко ЛД, Підвербецька ОВ, та ін. Особливості надання паліативної допомоги хворим на туберкульоз. Туберкульоз, легеневі хвороби, ВІЛ-інфекція. 2024;1(56):5-14. DOI: 10.30978/TB2024-1-5.

51. Коваль МІ. Контрміра евтаназії – паліативне лікування. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України. 2015;(3):54-8. DOI: 10.11603/1681-2786.2015.3.5767.

52. Конституція України. Закон 254к/96-ВР від 28 чер 1996. Оприлюднений в: Відомості Верховної Ради України (ВВР), 1996, № 30, ст. 141. Зі змінами і доповненнями. Чинний. Доступний на офіційному сайті «Верховна Рада України. Законодавство України»: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/254к/96-вр> & Офіційний сайт Президента України. Доступно на: <https://www.president.gov.ua/documents/constitution>

53. Король Д. Танатологічний ракурс соціокультурного розвитку людства. Наукові записки НаУКМА. Історія і теорія культури. 2023;6:15-23. DOI: 10.18523/2617-8907.2023.6.15-23.

54. Костенко АМ, Купенко ОВ, Теслик НМ, Сміянова ЮО, Сахно КС. Розбудова системи паліативної допомоги в територіальній громаді: навчальний посібник. Ред. Купенко ОВ. Суми: ФОП Цьома СП; 2021. 135 с. Доступно на: https://essuir.sumdu.edu.ua/bitstream-download/123456789/86890/1/Kostenko_paliativna.pdf

55. Лабораторія системного аналізу. Етапи системного аналізу за Є.П. Голубковим. 2024. DOI: 10.5281/zenodo.10645560.

56. «Легалізація» технічних конопель. Чи зможе Україна стати великим виробником та експортером цієї культури. Офіс ефективного регулювання BRDO, 03.08.2024. Доступно на: <https://brdo.com.ua/analytics/legalizatsiya-tehnichnyh-konopel-chy-zmozhe-ukrayina-staty-velykym-vyrobnykom-ta-eksporterom-tsiyeyi-kultury>

57. Мавричев В. Харківщина потребує 100 команд мобільної паліативної

допомоги дітям – Роман Марабян. Харків.Суспільне. [Інтернет]. Доступно на: <https://suspilne.media/kharkiv/61766-harkivsina-potrebuie-100-komand-mobilnoi-paliativnoi-dopomogi-ditam-roman-maraban/> [доступ отримано 20 січ 2025].

58. Мирончак КВ. Зустріч зі смертю: способи організації життєвого досвіду. Національна академія педагогічних наук України, Інститут соціальної та політичної психології. Кропивницький: Імекс-ЛТД; 2020. 136 с. Доступно на: <http://surl.li/oeqihr>

59. МОЗ пропонує комплексний підхід щодо організації надання якісної паліативної допомоги. Міністерство охорони здоров'я України, 11.08.2017 [Інтернет]. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/moz-proponue-kompleksnij-pidhid-schodo-organizacii-nadannja-jakisnoi-paliativnoi-dopomogi-> [доступ отримано 10 січ 2025].

60. МОЗ: обіг медичного канабісу в Україні буде прозорим і на 100 % простежуваним. Міністерство охорони здоров'я України, 16.08.2024. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/moz-obig-medichnogo-kanabisu-v-ukrayini-bude-prozorim-i-na-100-prostezhuvanim>

61. Мойсеєнко ВО, Никула ТД, Дериземля ІО, Денисайко КВ. Аспекти викладання етики та деонтології ведення онкологічних хворих у підготовці студентів-медиків. Міжнародний журнал «Реабілітація та паліативна медицина». 2016;1(3):36-8. Доступно на: https://med-expert.com.ua/journals/wp-content/uploads/2017/06/prm_01_2016_web.pdf

62. Наказ № 159 від 11.08.1999 ГУОЗ ХОДА «Про заснування державної комунальної установи охорони здоров'я «Харківський обласний медико-соціальний центр (ХОСПС)».

63. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні», чинний. Законодавство України. Верховна Рада України. Чинний. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20> [доступ отримано 20 січ 2025].

64. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 33 від 23.02.2000 «Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я». Втратив

чинність. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0033282-00>

65. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 733 від 31.10.2011 «Про організацію паліативної та хоспісної допомоги». Чинний. Законодавство України. Верховна Рада України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0733282-11>

66. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 928 від 02.09.2016 «Про втрату чинності наказу Міністерства охорони здоров'я України від 23 лютого 2000 року № 33». Чинний. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0928282-16>

67. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 778 від 27.10.2014 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», із змінами 30.12.2015–24.12.2019, чинний. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1439-14>

68. Наказ Міністерства охорони здоров'я України України № 1586 від 13.09.2024 «Про затвердження Переліку форм лікарських засобів, які можуть виготовлятися в умовах аптеки з рослинної субстанції канабіса, Переліку захворювань та станів, за наявності яких призначаються лікарські засоби, які можуть виготовлятися в умовах аптеки з рослинної субстанції канабіса, Особливостей призначення та медичного застосування лікарських засобів, які можуть виготовлятися в умовах аптеки з рослинної субстанції канабіса». Міністерство охорони здоров'я України. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/decrees/nakaz-moz-ukrayini-vid-13-09-2024-1586-pro-zatverdzhennya-pereliku-form-likarskih-zasobiv-yaki-mozhut-vigotovlyatis-v-umovah-apteki-z-roslinnoyi-substanciyi-kanabisa-pereliku-zahvoryuvan-ta-staniv-zanayavnosti-yakih-priznachayutsya>

69. Населення та міграція. Демографічна та соціальна статистика. Державна служба статистики України [Інтернет]. Доступно на: <https://ukrstat.gov.ua>

70. Населення України за 2018 рік. Демографічний щорічник. Тімоніна МБ

(ред.) Київ: Державна служба статистики України; 2019. 188 с. Доступно на: https://www.ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat_u/2019/zb/12/zb_ukr_2018.pdf

71. Населення України за 2019 рік. Демографічний щорічник. Київ: Державна служба статистики України; 2020. Доступно на: https://ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat_u/2020/zb/10/zb_nas_2019.pdf

72. Національна служба здоров'я України. Від діагностики до реабілітації – яке безоплатне лікування можуть отримати онкопацієнти в 2023 році. Урядовий портал (України), 03 лют 2023. [Інтернет]. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/nacionalna-strategija-kontrolju-onkologichnih-zahvorjuvan-do-2030-roku> [доступ отримано 10 січ 2025].

73. Національна служба здоров'я України. Контрактування (2021–2025) [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya> [доступ отримано 10 січ 2025].

74. Національна стратегія контролю онкологічних захворювань до 2030 року. Міністерство охорони здоров'я України, 12 лют 2020 [Інтернет]. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/nacionalna-strategija-kontrolju-onkologichnih-zahvorjuvan-do-2030-roku> [доступ отримано 10 січ 2025].

75. Національний класифікатор України. Класифікатор професій ДК 003:2010. Затверджений наказом Державного комітету України з питань технічного регулювання та споживчої політики № 327 від 28.07.2010 28 лип 2010. Чинний станом на 20.03.2024 20 бер 2024. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступний на: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/va327609-10>

76. Національний реєстр туберкульозу. Центр громадського здоров'я МОЗ України. [Інтернет]. Доступно на: <https://phc.org.ua/kontrol-zakhvoryuvan/tuberkuloz/robota-z-reestrom-pacientiv-z-tb> та <https://is.gd/7ZYqak> [доступ отримано 10 січ 2025].

77. 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 січ 2025].
Опубліковано: Бюлетень «Авторське право і суміжні права» № 83 від 30.09.2024. С. 138. Доступно на: <http://surl.li/cpwdcg> [доступ отримано 10 січ 2025].

78. Нестеренко ВГ (автор, власник). Свідоцтво України про реєстрацію авторського права на твір № 132171 від 18.12.2024. Науковий твір письмового характеру «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 лют 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 лют 2025].

79. Нестеренко ВГ (автор, власник). Свідоцтво України про реєстрацію авторського права на твір № 132116 від 16.12.2024. Письмовий твір наукового характеру «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 січ 2025]. Опубліковано: Бюлетень «Авторське право і суміжні права» № 85 від 31.01.2025. С. 523. Доступно на: <https://surl.li/tmvknh> [доступ отримано 01 лют 2025].

80. 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.

81. 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: 10.5281/zenodo.10591766.

82. 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.

83. 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.

84. 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.

85. 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.

86. 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.

87. 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.

88. 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.

89. 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.

90. 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.

91. 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 «ХПІ», 19–20 вер 2024). С. 225-6. DOI: 10.5281/zenodo.14041844.

92. 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.

93. 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.

94. 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 «ХП», 22–25 тра 2024). С. 970. DOI: 10.5281/zenodo.11374061.

95. 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.

96. 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.

97. 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.

98. 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.

99. 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.nes.

100. 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.

101. 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.

102. 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.

103. 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.

104. НСЗУ: Знеболювальні для паліативних пацієнтів тепер в програмі реімбурсації. Урядовий портал, 31 сер 2023 [Інтернет]. Доступно на: <https://www.kmu.gov.ua/news/nszu-zneboliuvalni-dlia-paliativnykh-patsientiv-teper-v-prohrami-reimbursatsii> [доступ отримано 10 січ 2025].

105. НСЗУ: Фінансування Програми медгарантій на 2022 рік зросло на 34 млрд грн. Що це означає для пацієнтів. Урядовий портал, 13 січ 2022. Доступно на: <http://surl.li/ozzlv>

106. Оголошення про укладення договорів про медичне обслуговування населення за програмою медичних гарантій за пакетом «Мобільна паліативна медична допомога дорослим і дітям» від 05 грудня 2024 року. Національна служба здоров'я України. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2025/ogoloshennya-2025/ogoloshennya-pro-ukladennya-dogovoriv-pro-medichne-obslugo31> [доступ отримано 20 січ 2025].

107. Оголошення про укладення договорів про медичне обслуговування населення за програмою медичних гарантій за пакетом «Стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям» від 05 грудня 2024 року. Національна служба здоров'я України. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2025/ogoloshennya-2025/ogoloshennya-pro-ukladennya-dogovoriv-pro-medichne-obslugo30> [доступ отримано 20 січ 2025].

108. Онкоепідеміологічна ситуація та стан організації онкологічної допомоги в Україні, 2019–2020 рр. Рак в Україні: Бюлетень національного канцер-реєстру України. 2021;(22):6с. [Інтернет]. Доступно на: http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_22/PDF/03-08-vstup.pdf [доступ отримано 20 січ 2025].

109. Опитування щодо евтаназії паліативних пацієнтів [Інтернет]. Доступно на: <https://forms.gle/bh8hoRD83y6heaFt5> [доступ отримано 10 січ 2025].

110. Осадча Я. «Найбільше хвора боялася, що їй буде боліти»: лікарка паліативної медицини про догляд за важкими пацієнтами і право на гідну смерть. Українська правда, 31.10.2022. [Інтернет]. Доступно на: <https://life.pravda.com.ua/health/2022/10/31/251074/> [доступ отримано 20 січ 2025].

111. Основні показники роботи відділення № 1. В: Звіт про роботу Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс». Неопублікований рукопис для службового використання. Харків; 2022. 19 с.

112. Офіційна веб-сторінка КНП ХОР «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»». Доступно на: <https://hospis.in.ua>

113. Оцінка ситуації в країні та діяльності влади, довіра до соціальних інститутів, політиків, посадовців та громадських діячів, віра в перемогу (вересень 2024р.). Разумков Центр, 15.10.2024. [Інтернет]. Доступно на: <https://razumkov.org.ua/napriamky/sotsiologichni-doslidzhennia/otsinka-sytuatsii-v-kraini-ta-diialnosti-vlady-dovira-do-sotsialnykh-instytutiv-politykiv-posadovtsiv-ta-gromadskykh-diiachiv-vira-v-peremogu-veresen-2024r> [доступ отримано 20 січ 2025].

114. Паліативна допомога в ПМГ 2023: маршрути, алгоритм внесення інформації в ЕСОЗ, правила кодування. YouTube-канал Національної служби здоров'я України [Інтернет]. Доступно на: https://youtu.be/5_3PHr0XjSM [доступ отримано 10 січ 2025].

115. Паліативна допомога та права людини. Розділ 5 в: Охорона здоров'я та

права людини: ресурсна допомога. 5-те вид. Переклад з англійської. Бостон, Львів, Нью-Йорк: Гарвардська медична школа, Центр здоров'я і прав людини імені Франсуа-Ксав'є Баню, Львівський обласний благодійний фонд «Медицина і право», Фонд відкритого суспільства; 2015. 76 с. [Інтернет]. Доступно на: https://medicallaw.org.ua/fileadmin/user_upload/PDF/Раздел_5._Паллиативная_помощь_и_права_человека.pdf [20 січ 2025].

116. Паліативна допомога у Програмі медичних гарантій на 2021 рік. Національна служба здоров'я України, 16.12.2020 [Інтернет]. Доступно на: <https://nszu.gov.ua/novini/paliativna-dopomoga-u-programi-medichnih-garantij-na-2021-ri-428> Архівовано на: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7897570>

117. Паліативна допомога: в Україні будуть створені Центри медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям. Міністерство охорони здоров'я України [Інтернет]. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/paliativna-dopomoga-v-ukraini-budut-stvoreni-centri-medichnoi-reabilitacii-ta-paliativnoi-dopomogi-ditjam> [доступ отримано 20 січ 2025].

118. Паліативну медичну допомогу за Програмою медичних гарантій надають понад 480 медичних закладів. Національна служба здоров'я України. [Інтернет]. Доступно на: <https://edata.e-health.gov.ua/formedia/presbrifing/paliativnu-medichnu-dopomogu-za-programoyu-medichnih-garanti-138> [доступ отримано 20 січ 2025].

119. Пацієнт має право: Як реалізується право на індивідуальний підхід до лікування і попередження страждань і болю. Міністерство охорони здоров'я України. Доступно на: <https://moz.gov.ua/uk/pacient-mae-pravo-jak-realizujetsja-pravo-na-individualnij-pidhid-do-likuvannja-i-poperedzhennja-strazhdan-i-bolju> [доступ отримано 20 січ 2025].

120. Пеліванова НІ. Розвиток благодійності в Україні. Національний інститут стратегічних досліджень, 13.06.2019. [Інтернет]. Доступно на: <https://niss.gov.ua/doslidzhennya/gromadyanske-suspilstvo/rozvitok-blagodiynosti-v-ukraini> [доступ отримано 20 січ 2025].

121. Переконливі факти. Паліативна допомога. Копенгаген: Регіональний

європейський офіс ВООЗ, 2005. 36 с. ред. Девіс Е, Хіггінсон ІДж. Доступно на: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/98419/E82931R.pdf

122. Перелік лікарських засобів, які підлягають відшкодуванню за програмою державних гарантій медичного обслуговування населення, станом на 12 лютого 2024 р. Національна служба здоров'я України. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/storage/editor/files/doc11.pdf> [доступ отримано 20 січ 2025].

123. Перелік медичних виробів, які підлягають відшкодуванню за програмою державних гарантій медичного обслуговування населення, станом на 12.02.2024 Національна служба здоров'я України. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/storage/editor/files/54229-dn-414-12032024-dod.pdf> [доступ отримано 20 січ 2025].

124. Планування та впровадження послуг з паліативної допомоги: керівництво для керівників програм. Женева: Всесвітня організація охорони здоров'я; 2016. 91 с. Доступно на: <http://surl.li/wnqiwr>

125. Планування та надання послуг паліативної допомоги: посібник для керівників програм. Копенгаген: Всесвітня організація охорони здоров'я, Європейське регіональне бюро; 2018. 100 с. Доступно на: <http://surl.li/ryyihh>

126. Порядок надання паліативної допомоги. Затверджений наказом Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04 чер 2020, чинний станом на 20 бер 2024. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20>

127. Порядок реалізації ПМГ-2025. Прийнята постанова. Національна служба здоров'я України [Інтернет]. Доступно на: <http://surl.li/ctdxfn> [доступ отримано 20 січ 2025].

128. Постанова Кабінету Міністрів України № 1123 від 30.09.2024 «Про внесення змін до постанови Кабінету Міністрів України від 6 квітня 2016 р. № 282», чинна від 01.12.2024. Верховна Рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1123-2024-п>

129. Постанова Кабінету Міністрів України № 1503 від 24.12.2024 «Деякі питання реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування

населення у 2025 році». Урядовий портал. Доступно на: <https://www.kmu.gov.ua/npas/deiaki-pytannia-realizatsii-prohramy-derzhavnykh-harantii-medychnoho-obsluhovuvannia-naselennia-u-2025-rotsi-1503-241224> [доступ отримано 20 січ 2025].

130. Потреба в паліативній допомозі: оцінка на основі даних 2018 року. Український центр суспільних даних. [Інтернет]. Доступно на: <https://socialdata.org.ua/palliative/> [доступ отримано 10 січ 2025].

131. Пріоритети у відновленні системи охорони здоров'я України. Спільний документ для обговорення. ВООЗ, Світовий банк, Представництво Європейського Союзу в Україні, Агентством США з міжнародного розвитку в Україні; 2022. 24 с. Доступно на: <http://surl.li/ozzpf>

132. Програма медичних гарантій-2021: пропозиції за напрямом паліативна допомога. Національна служба здоров'я України, 11.11.2021 [Інтернет]. Доступно на: <https://nszu.gov.ua/novini/programa-medichnih-garantij-2021-propoziciyi-za-napryamom-pa-370> Архівовано DOI: 10.5281/zenodo.7888401.

133. Програма реімбурсації лікарських засобів та медвиробів. Національна служба здоров'я України, 2024. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/ogoloshennya-pro-ukladennya-dogovoriv/dostupni-liky> [доступ отримано 10 січ 2025].

134. Проєкти вимог ПМГ-2025. Національна служба здоров'я України [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2025/proect-vymogy-pmg-2025> [доступ отримано 20 січ 2025].

135. Прокопенко Т.О. Теорія систем і системний аналіз. Навчальний посібник. Черкаси: Черкаський державний технологічний університет; 2019. 139 с. Доступно на: <http://surl.li/qhwiei>

136. Пропонований ВООЗ пакет основних втручань щодо неінфекційних захворювань (PEN) на рівні первинної медичної допомоги. Копенгаген: Європейське регіональне бюро ВООЗ; 2022. 86 с. Доступно на: <https://www.who.int/ukraine/uk/publications/i/item/9789240009226>

137. Психічні та неврологічні розлади населення України 2017–2020 рр. Звіти і публікації щодо України Регіонального офісу в Європі ВООЗ [Інтернет]. <https://www.who.int/ukraine/uk/publications> [доступ отримано 10 січ 2025].

138. Растворов О. Паліативне лікування хворих на розсіяний склероз. Грааль науки. 2022;(16):544-54. DOI: 10.36074/grail-of-science.17.06.2022.090.

139. Риндіна НГ, Железнякова НМ, Григоров ЮБ, Мирошніченко МС, Бойченко АД, Сорокіна ІВ, та ін. Освітня-професійна програма «Медицина» другого (магістерського) рівня вищої освіти за спеціальністю 222 – Медицина, галузі знань 22 – Охорона здоров'я, освітня кваліфікація – магістр медицини, професійна кваліфікація – лікар. Харків: Харківський національний медичний університет; 2022. 78 с. Доступно на: https://knmu.edu.ua/wp-content/uploads/2022/08/op_med2022.pdf

140. Ріга ОО, Гончарь МО, Коновалова НМ, Орлова НВ. Оцінювання болю за шкалою г-FLACC у невербальних дітей раннього віку з паралітичними синдромами. Міжнародний журнал реабілітаційної та паліативної медицини. 2017;1-2(5-6):69-73. Доступно на: https://med-expert.com.ua/journals/ua/publishing-activity-uk/reabilitatsiya-i-palliativnaya-medicine-publishing-activity-uk/reabilitacija-ta-paliativna-medicina-prm-0102-2017/#dfliip-df_18208/69/

141. Ріга ОО, Пеньков АЮ (укладачі). Програма тренінгу з педіатричної паліативної допомоги. Харків: ТОВ «Водний спектр-Джі-Ем-Пі»; 2017. 36 с. Доступно на: <https://repo.knmu.edu.ua/handle/123456789/17745>

142. Ріга ОО, Пеньков АЮ, Коновалова НМ. Принципи надання паліативної допомоги дітям. Посібник для тренерів з дитячої паліативної допомоги. Харків: ХНМУ; 2017. 97 с. Доступно на: <https://repo.knmu.edu.ua/bitstream/123456789/17740/1/2.pdf>

143. Роль Церков та релігійних організацій у наданні паліативної допомоги в Україні. Укрінформ, 16.06.2016 [Інтернет]. Доступно на: <https://www.youtube.com/live/BIsvabbd5Hw> [доступ отримано 10 січ 2025].

144. Савка ГВ. Паліативна та хоспісна допомога у практиці сімейного

- лікаря. Медсестринство. 2019;(3):27-31. DOI: 10.11603/2411-1597.2019.3.10678.
145. Савченко ВМ, Харченко ГД, Керестей ВВ, Рідковець ТГ, Буряк ОЮ, Погребняк ЮМ. Інформована згода пацієнта при наданні послуг з фізичної терапії. Матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції з міжнародною участю «Від лікувальної фізичної культури до фізичної реабілітації, фізичної терапії та ерготерапії: спадкоємність спеціальностей і навчальних дисциплін» (Україна, Запоріжжя, 3–4 чер 2021). С. 156-8. Доступно на:
https://elibrary.kubg.edu.ua/id/eprint/38532/1/Savchenko_Informovana_Zgoda_dla_fizterapevtiv_2021.pdf
146. Сатурська ГС, Шишацька ІМ, Сатурський ОВ, Коллінс ДМ, Марків-Буковська НП. Сучасні аспекти організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні за умов реформування медичної галузі. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України (ВСГООЗ). 2021;87(1):33-9. DOI: 10.11603/1681-2786.2021.1.12140.
147. Семкович Я, Дмитрієв Д. Візуально-аналогова шкала як інструмент оцінки якості життя (PEDSQL™) та емоційного стресу у дітей після операцій на передній черевній стінці. Біль, знеболювання та інтенсивна терапія. 2022;2(99):41-8. DOI: 10.25284/2519-2078.2(99).2022.265838.
148. Сердюк АМ, Карташова СС. Втрачені роки потенційного життя серед населення України як індикатор визначення пріоритетних завдань охорони здоров'я. Довкілля та здоров'я. 2019;(3):4-10. DOI: 10.32402/dovkil2019.03.004.
149. Силабус навчальної дисципліни «Паліативна та хоспісна допомога». Галузь знань 22 «Охорона здоров'я». Спеціальність 223 «Медсестринство». Освітньо-професійна програма «Сестринська справа». Курс перший. Другий (магістерський) рівень вищої освіти. Харків: Харківський національний медичний університет, 2020. 18 с.
150. Сірко АГ, Романуха ДМ. Оцінка якості життя пацієнтів зі спорадичною вестибулярною шваномою. Український нейрохірургічний журнал. 2019;25(2):24-32. DOI: 10.25305/unj.164907.

151. Слатер С. Паліативна допомога на первинці: досвід США. Лекція. YouTube-канал «Твій сімейний лікар» (@simeyniylikar), 13.02.2023. [Інтернет]. Доступно на: https://youtu.be/4bGMoE2NL_k [доступ отримано 20 січ 2025].

152. Слободенюк КМ, Боб АО, Єрмакова НО. Оцінка якості життя паліативних пацієнтів одеського обласного центру соціально значущих хвороб за системою EuroQol-5D-5L. Медсестринство. 2018;(4):26-8. Доступно на: <https://ojs.tdmu.edu.ua/index.php/nursing/article/download/9853/9498>

153. Сокирчук Н. Реформа Супрун, стоп! Реванш медичної мафії чи порятунок охорони здоров'я. Главком, 05.05.2020. [Інтернет]. Доступно на: <http://surl.li/ctdxfn> [доступ отримано 20 січ 2025].

154. Специфікація та умови закупівель за програмою медичних гарантій у 2022 році. Національна служба здоров'я України. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2022/vimogi-pmg-2022> [доступ отримано 20 січ 2025].

155. Стандарти медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей», затверджені Наказом Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України № 643 від 06.04.2023. Державний експертний центр МОЗ України [Інтернет]. Доступно на: <https://www.dec.gov.ua/mtd/hronichnyj-bolovyj-syndrom> [доступ отримано 10 січ 2025].

156. Статистика МОЗ України, усіх відомств та приватних установ (2008–2023). Центр громадського здоров'я МОЗ України [Інтернет]. Доступно на: <http://medstat.gov.ua/ukr/statdanividomstva.html> [доступ отримано 20 січ 2025].

157. Статистика населення України. Державна служба статистики України [Інтернет]. Доступно на: http://db.ukrcensus.gov.ua/MULT/Database/Population/databasetree_uk.asp

158. Статистичні дані Міністерства охорони здоров'я України, всі відомства та приватні установи (2008–2023). Центр громадського здоров'я МОЗ України [Інтернет]. Доступно на: <http://medstat.gov.ua/ukr/statdanividomstva.html> [Доступ отримано 20 січ 2025].

159. Статистичні дані системи МОЗ (2019, 2020). Центр громадського здоров'я МОЗ України. [Інтернет]. Доступно на: <http://medstat.gov.ua/ukr/statdanMMXIX.html> [доступ отримано 20 січ 2025].

160. Стаціонарна паліативна допомога дорослим та дітям. В кн.: Посібник «Пакети медичних послуг: зміст та підхід до контрактації закладів охорони здоров'я». Вимоги до пакетів послуг програми медичних гарантій. К.: Національна служба здоров'я України; 2021. С. 182-90. [Інтернет]. Доступно на: <https://contracting.nszu.gov.ua/storage/editor/files/pmg-booklet-2303.pdf> [доступ отримано 10 січ 2025].

161. Тарасевич ТЮ. Евтаназія як соціальна проблема. Право та державне управління. 2022;(3):14-21. DOI: 10.32840/pdu.2022.3.2.

162. Теоретико-методологічний аналіз підходів до вивчення проблеми паліативної компетентності медичних сестер. DOI: 10.24144/2077-6594.4.1.2021.247007.

163. Тітко ЕВ, Дейнеко ОВ. Евтаназійний / суїцидальний туризм як феномен захисту прав людини в умовах сьогодення. Вчені записки Таврійського національного університету імені В.І. Вернадського. Серія: Юридичні науки. 2020;31(70(2(3))):227-32. DOI: 10.32838/2707-0581/2020.2-3/36.

164. Тронько МД, Кожан НЄ, Пхакадзе ОГ, Заболотько ВМ, Крушинська ЗГ, Очеретенко ВД, та ін. Атлас «Діабет в Україні». Перший випуск 2021 рік. Київ: Міжнародна діабетична асоціація, МОЗ України, НЦЗУ; 2021. 140 с. Доступно на: https://issuu.com/annapasichnichenko/docs/block_atlas_prew

165. Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі. Затверджено Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 311 від 25.04.2012. Київ: Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України. 38 с. Доступно на: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpmd.pdf

166. Устінов ОВ. Вимоги ПМГ–2022: стаціонарна паліативна допомога. Український медичний часопис, 29 гру 2021 [Інтернет]. Доступно на: <https://www.umj.com.ua/uk/novyna-224041-vimogi-pmg-2022-statsionarna->

paliativna-dopomoga <http://surl.li/ozzsw> [доступ отримано 10 січ 2025].

167. Устінов ОВ. МОЗ перевіряє цільове використання коштів за Програмою медичних гарантій. Український медичний часопис, 1 лис 2023 [Інтернет]. Доступно на: <https://umj.com.ua/uk/novyna-247858-moz-pereviruyae-tsilove-vikoristannya-koshtiv-vid-programi-medichnih-garantij> [доступ отримано 10 січ 2025].

168. Устінов ОВ. Що таке мультидисциплінарна реабілітаційна команда. Український медичний часопис, 04.08.2023 [Інтернет]. Доступно на: www.umj.com.ua/uk/novyna-245090-shho-take-multidistsiplinarna-reabilitatsijna-komanda [доступ отримано 10 січ 2025].

169. Феценко ЮІ, Мостовой ЮМ, Бабійчук ЮВ. Процедура адаптації міжнародного опитувальника оцінки якості життя SF-36 в Україні. Досвід застосування у хворих бронхіальною астмою. Український пульмонологічний журнал. 2002;(3):9-11. Доступно на: <http://www.ifp.kiev.ua/doc/journals/upj/02/pdf02-3/9.pdf>

170. Феценко ЮІ, Князевич ВМ, Разнатовська ОМ, Гріцова НА. Паліативна та хоспісна допомога хворим на туберкульоз. Навчальний посібник для студентів вищих навчальних медичних закладів МОЗ України, лікарів-інтернів за спеціальностями «Фтизіатрія», «Загальна практика-сімейна медицина», «Внутрішні хвороби», «Інфекційні хвороби». Київ: Всеукраїнське спеціалізоване видавництво «Медицина»; 2017. 128 с.

171. Форма первинної облікової документації № 003-6/о «Інформована добровільна згода пацієнта на проведення діагностики, лікування та на проведення операції та знеболення і на присутність або участь учасників освітнього процесу», затверджена Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 110 від 14 лют 2012 (у редакції наказу Міністерства охорони здоров'я України № 2837 від 09 гру 2020). Чинна на 20 чер 2021. Законодавство України. Верховна Рада України. Доступна на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0697-12>

172. Хиць АР. Принципи знеболення пацієнтів онкологічного профілю: рекомендації ESMO 2018 р. Український медичний часопис, 15 жов 2019

[Інтернет]. Доступно на: <https://umj.com.ua/uknovyna-162951-printsipi-znebolennya-patsiyentiv-onkologichnogo-profilyu-rekomendatsiyi-esmo-2018>
[доступ отримано 1 вер 2024].

173. Царенко АВ, Чайковська ВВ, Гойда НГ, Максимова ЗВ. Геріатричні аспекти організації медико-соціальної, паліативної і госпісної допомоги в умовах війни: поєднання медичних, психологічних і соціальних проблем. Клінічна та профілактична медицина. 2024;(3):74-81. DOI: 10.31612/2616-4868.3.2024.09.

174. Цивільний кодекс України, № 435-IV від 16.01.2003. Чинний на 20 чер 2021. Верховна рада України. Законодавство України. Доступно на: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/435-15>

175. Цілі Розвитку Тисячоліття: Україна. Національні консультації. Київ, лип 2016. 6 с. Доступно на: <http://surl.li/lhenvt>

176. Чумаченко ДІ, Чумаченко ТО. Математичні моделі та методи прогнозування епідемічних процесів: монографія. Харків: ТОВ Планета-Принт; 2020. 180 с. Доступно на: <https://www.researchgate.net/publication/344771190>
[доступ отримано 10 січ 2025].

177. Шевченко АО. Проблеми хоспісної та паліативної медицини в Україні та Херсонській області. Медсестринство. 2017;(3):16-9. Доступно на: <https://ojs.tdmu.edu.ua/index.php/nursing/article/viewFile/8525/7964>

178. Шевченко ВВ, Шевченко ОС. До питання оцінки успішності формування компетентностей під час дистанційного навчання. Матеріали міжнародної наукової конференції «ЕРЕЕ 2022» (Україна, Одеса, Одеська військова академія, 12 тра 2022). С. 90. DOI: 10.5281/zenodo.6557959.

179. Шевченко ОС, Алієва ТД. Критична оцінка даних національної статистики щодо вроджених вад розвитку. 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. 981. DOI: 10.5281/zenodo.11374272.

180. Шевченко ОС, Браун ГВ. Що доказова медицина може протиставити фальсифікаціям у науці. Вісник ХРІПГОЗ. 2020;96(4):61-73. DOI:

10.5281/zenodo.5076629.

181. Шевченко ОС, Шевченко ВВ. Навчання в дистанційному синхронному та асинхронному режимах в українських закладах вищої освіти з 2020 року дотепер. Матеріали Міжнародної науково-практичної конференції «Цифрова трансформація та диджитал технології для сталого розвитку всіх галузей сучасної освіти, науки і практики» (Міжнародний університет прикладних наук у Ломжі, Польща; Державний біотехнологічний університет, Харків, Україна, 26.01.2023), том 4, с. 98-102. DOI: 10.5281/zenodo.7598963.

182. Що таке паліативна допомога та як пацієнту її отримати безоплатно. YouTube-канал Національної служби здоров'я України, 07 жов 2021 [Інтернет]. Доступно на: <https://youtu.be/wm4M3590LyU> [доступ отримано 10 січ 2025].

183. Щорічний звіт про стан здоров'я населення України та епідемічну ситуацію за 2022 рік. Київ: Міністерство охорони здоров'я України; 2023. 39 с. Доступно на: <http://surl.li/thbzsc>

184. Янгурський КІ, Атаманова ІВ, Фаст ВМ. Методика прийняття оптимального технічного рішення в умовах багатокритеріальної задачі. Науковий вісник НЛТУ України. 2011;21(5):357-62. Доступно на: https://nv.nltu.edu.ua/Archive/2011/21_5/357_jan.pdf

185. Яневський Д, Князевич В, Слугоцька ІВ, Біліченко ОД (учасники дискусії). Війна і ми: Паліативна допомога. Ukrainian Media Network [Українська медійна мережа], 12 січ 2023. [Інтернет]. Доступно на: <https://youtu.be/Q-u5NkOSTXs> [доступ отримано 10 січ 2025].

186. Як домогтися правосуддя? Масові звірства. Посібник для груп потерпілих від масових злочинів. Ред. Макінтош С. Вашингтон: Меморіальний музей Голокосту США; 2021. 108 с. Доступно на: https://www.ushmm.org/m/pdfs/Ukrainian_Language_Pursuing_Justice_Handbook.pdf

187. A Scientific Bulletin ІІРН. Euthanasia and the right to life. Negle R. (ed.). Berlin: Step; 2020. 141 p.

188. A procedure for ascertaining and diagnostic criteria for human brain death,

approved by Order of the Ministry of Health of Ukraine No.2559 on 09 Nov 2020, in force. Scientific and practical commentary for Ukraine's report on European integration. Kyiv: WGMH; 2020. 28 p.

189. A Project Examining Learning Arising from Serious Adverse Incidents Involving Suicide, Homicide and Serious Self Harm. Belfast: The Regulation and Quality Improvement Authority; 2017. 53 p. Available at: [https://www.rqia.org.uk/getattachment/b31ca055-271d-4284-be39-](https://www.rqia.org.uk/getattachment/b31ca055-271d-4284-be39-2ce325ff1486/SAI-Suicide-Homicide-Serious-Self-Harm_Report_Final.pdf.aspx)

[2ce325ff1486/SAI-Suicide-Homicide-Serious-Self-Harm_Report_Final.pdf.aspx](https://www.rqia.org.uk/getattachment/b31ca055-271d-4284-be39-2ce325ff1486/SAI-Suicide-Homicide-Serious-Self-Harm_Report_Final.pdf.aspx)

190. Abbey J, Piller N, De Bellis A, Esterman A, Parker D, Giles L, Lowcay B. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *Int J Palliat Nurs*. 2004;10(1):6-13. DOI: 10.12968/ijpn.2004.10.1.12013. PMID: 14966439.

191. Abdriakhimova Ts, Mukharovska I, Kleban K, Sapon D, Kalachov O. Peculiarities of communication in the medical environment (methodical recommendations). *Psychosomatic Medicine and General Practice*. 2020;5(1):e04501212. Available at: <https://uk.e-medjournal.com/index.php/psp/article/view/212>

192. Academy of Medical Royal Colleges [Internet]. Available at: <https://www.aomrc.org.uk> [accessed 20 Mar 2024].

193. Agar M, Ko DN, Sheehan C, Chapman M, Currow DC. Informed consent in palliative care clinical trials: challenging but possible. *J Palliat Med*. 2013;16(5):485-91. DOI: 10.1089/jpm.2012.0422. PMID: 23631612.

194. Agesilaus and Pompey. In: Plutarch. *Comparative biographies*. Harvard: Loeb Classical Library edition; 1917.

195. Agrawal A, Swaminathan S, Guvvala SL, Gorla SR. Border Medicine: The Pediatric Cardiology Perspective. *Pediatr Cardiol*. 2020;41(1):202-5. DOI: 10.1007/s00246-019-02171-7. PMID: 31342117.

196. Alieva TD, Shevchenko AS. On the issue of reproductive losses prevention in Ukraine. *Inter Collegas*. 2021;8(1):59-66. DOI: 10.35339/ic.8.1.59-66.

197. Allen JL. Airway function throughout the lifespan: Pediatric origins of adult respiratory disease. *Pediatr Investig*. 2019;3(4):236-44. DOI: 10.1002/ped4.12165. PMID: 32851329.
198. Almli LM, Ely DM, Ailes EC, Abouk R, Grosse SD, Isenburg JL, et al. Infant Mortality Attributable to Birth Defects – United States, 2003–2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020;69(2):25-9. DOI: 10.15585/mmwr.mm6902a1. PMID: 31945037.
199. Alom S, Chiu CM, Jha A, Lai SHD, Yau THL, Harky A. The Effects of COVID-19 on Cancer Care Provision: A Systematic Review. *Cancer Control*. 2021;28:1073274821997425. DOI: 10.1177/1073274821997425. PMID: 33631953.
200. Alomari D, Abu-Snieneh HM. Student nurses' knowledge of and attitudes toward palliative care in the Middle East: an integrative review. *Int J Palliat Nurs*. 2023;29(3):109-17. DOI: 10.12968/ijpn.2023.29.3.109. PMID: 36952355.
201. Alotaibi AS, Mahroos RA, Al Yateem SS, Menezes RG. Central Nervous System Causes of Sudden Unexpected Death: A Comprehensive Review. *Cureus*. 2022;14(1):e20944. DOI: 10.7759/cureus.20944. PMID: 35004089.
202. Alshammari F, Sim J, Lapkin S, Stephens M. Registered nurses' knowledge, attitudes and beliefs about end-of-life care in non-specialist palliative care settings: A mixed studies review. *Nurse Educ Pract*. 2022;59:103294. DOI: 10.1016/j.nepr.2022.103294. PMID: 35078071.
203. Alwawi AA, Abu-Odah H, Bayuo J. Palliative Care Knowledge and Attitudes towards End-of-Life Care among Undergraduate Nursing Students at Al-Quds University: Implications for Palestinian Education. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(15):9563. DOI: 10.3390/ijerph19159563. PMID: 35954917.
204. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia. 2019. 160 p. Available at: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
205. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021–2026. UK: National Palliative and End of Life Care Partnership; 2021. 50 p. Available at: <http://surl.li/ozsug>

206. Anekar AA, Hendrix JM, Cascella M. WHO Analgesic Ladder. [Updated 23 Apr 2023]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554435/>
207. Anghelescu DL, Tesney JM. Neuropathic Pain in Pediatric Oncology: A Clinical Decision Algorithm. *Paediatr Drugs*. 2019;21(2):59-70. DOI: 10.1007/s40272-018-00324-4. PMID: 30761460.
208. Ansari NN, Tarameshlu M, Ghelichi L. Dysphagia In Multiple Sclerosis Patients: Diagnostic And Evaluation Strategies. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*. 2020;10:15-28. DOI: 10.2147/DNND.S198659.
209. Antonacci R, Baxter S, Henderson JD, Mirza RM, Klinger CA. Hospice Palliative Care (HPC) and Medical Assistance in Dying (MAiD): Results from a Canada-Wide Survey. *J Palliat Care*. 2021;36(3):151-6. DOI: 10.1177/0825859719865548. PMID: 31411105.
210. Aparicio M, Centeno C, Juliá G, Arantzamendi M. Gratitude from patients and relatives in palliative care-characteristics and impact: a national survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12(e4):e562-9. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-001858. PMID: 31471493.
211. Appel JM. Assisted Suicide for Healthy People. *HuffPost Latest News*, 16 Aug 2009, updated 25 May 2011. [Internet]. Available at: https://www.huffpost.com/entry/assisted-suicide-for-heal_b_236664 [accessed 20 Sep 2024].
212. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):831-44.e10. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022. PMID: 32961218.
213. Arthur JA, Reddy A, Smith U, Hui D, Park M, Liu D, et al. Practices and perceptions regarding intravenous opioid infusion and cancer pain management. *Cancer*. 2019;125(21):3882-9. DOI: 10.1002/cncr.32380. PMID: 31291011.
214. Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. Geneva: World Health

Organization; 2020. 101 p. Available at:
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240002319>
 &
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/331452/9789240002319-eng.pdf>

215. Assessment in Alzheimer's disease. Ch. 5 in: Am Fam Physician Manual. NY: Nodus; 2000. 430 p.

216. Aune D, Sun X, Nie J, Huang W, Liao B, Wang Y. Self-reported chronic kidney disease and the risk of all-cause and cause-specific mortality: outcome-wide association study of 54 causes of death in the National Health Interview Survey. *BMC Nephrol.* 2022;23(1):165. DOI: 10.1186/s12882-022-02771-1. PMID: 35488232.

217. Auzmendi J, Puchulu MB, Rodriguez JCG, Balaszczuk AM, Lazarowski A, Merelli A. EPO and EPO-Receptor System as Potential Actionable Mechanism for the Protection of Brain and Heart in Refractory Epilepsy and SUDEP. *Curr Pharm Des.* 2020;26(12):1356-64. DOI: 10.2174/1381612826666200219095548. PMID: 32072891.

218. Avina Fierro JA, Avina DA. Pitt-Hopkins syndrome: Mental retardation, psychomotor and developmental delays with facial dysmorphism. *J Pediatr Genet.* 2014;3(3):141-5. DOI: 10.3233/PGE-14094. PMID: 27625870.

219. Avouac J, Degraeve R, Vergneault H, Combier A, Wanono S, Boisson M, et al. Risk of liver fibrosis induced by methotrexate and other rheumatoid arthritis medications according to the Fibrosis-4 Index. *Clin Exp Rheumatol.* 2022;40(1):150-7. DOI: 10.55563/clinexprheumatol/usddjr. PMID: 33938795.

220. Aziz Q, Giamberardino MA, Barke A, Korwisi B, Baranowski AP, Wesselmann U, al.; IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary visceral pain. *Pain.* 2019;160(1):69-76. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001362. PMID: 30586073.

221. Baca CB, Vickrey BG, Vassar S, Berg AT. Disease-targeted versus generic measurement of health-related quality of life in epilepsy. *Qual Life Res.* 2015;24(6):1379-87. DOI: 10.1007/s11136-014-0867-5.

222. Baliki MN, Apkarian AV. Nociception, Pain, Negative Moods, and Behavior Selection. *Neuron.* 2015 Aug 5;87(3):474-91. DOI: 10.1016/j.neuron.2015.06.005.

PMID: 26247858.

223. Banshodani M, Kawanishi H, Moriishi M, Shintaku S, Tsuchiya S. Association between Dialysis Modality and Cardiovascular Diseases: A Comparison between Peritoneal Dialysis and Hemodialysis. *Blood Purif.* 2020;49(3):302-9. DOI: 10.1159/000504040. PMID: 31851981.

224. Barbato E, Herman A, Benit E, Janssens L, Lalmand J, Hoffer E, et al. Long-term effect of molsidomine, a direct nitric oxide donor, as an add-on treatment, on endothelial dysfunction in patients with stable angina pectoris undergoing percutaneous coronary intervention: results of the MEDCOR trial. *Atherosclerosis.* 2015;240(2):351-4. DOI: 10.1016/j.atherosclerosis.2015.03.045. PMID: 25875387.

225. Bar-Or A, Hintzen RQ, Dale RC, Rostasy K, Brück W, Chitnis T. Immunopathophysiology of pediatric CNS inflammatory demyelinating diseases. *Neurology.* 2016;87(9_Suppl_2):S12-9. DOI: 10.1212/WNL.0000000000002821. PMID: 27572856.

226. Barry A, Prentice T, Wilkinson D. End-of-life care over four decades in a quaternary neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health.* 2023;59(2):341-5. DOI: 10.1111/jpc.16296. PMID: 36495233.

227. Bas DB, Su J, Wigerblad G, Svensson CI. Pain in rheumatoid arthritis: models and mechanisms. *Pain Manag.* 2016;6(3):265-84. DOI: 10.2217/pmt.16.4. PMID: 27086843.

228. Bausewein C, Voltz R, Simon S, Radbruch L. S3-Guideline Palliative care for patients with incurable cancer. Short version 1.0. German Guideline Program in Oncology, 2015. 98 p. Available at: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/_migrated/content_uploads/Guideline_Palliative_Care_Short_Version_01.pdf

229. Bayuo J, Abu-Odah H, Koduah AO. Components, Models of Integration, and Outcomes Associated with Palliative/ end-of-Life Care Interventions in the Burn Unit: A Scoping Review. *J Palliat Care.* 2023;38(2):239-53. DOI: 10.1177/08258597221102735. PMID: 35603876.

230. Bayuo J, Agbeko AE, Acheampong EK, Abu-Odah H, Davids J. Palliative

care interventions for adults in the emergency department: A review of components, delivery models, and outcomes. *Acad Emerg Med.* 2022;29(11):1357-78. DOI: 10.1111/acem.14508. PMID: 35435306.

231. Beasley E, Brooker J, Warren N, Fletcher J, Boyle C, Ventura A, Burney S. The lived experience of volunteering in a palliative care biography service. *Palliat Support Care.* 2015;13(5):1417-25. DOI: 10.1017/S1478951515000152. PMID: 25672774.

232. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976).* 2000;25(24):3186-91. DOI: 10.1097/00007632-200012150-00014. PMID: 11124735.

233. Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology.* 2020;54(2):185-91. DOI: 10.1159/000503831. PMID: 31852003.

234. Belayneh M, Giday K, Lemma H. Treatment outcome of human immunodeficiency virus and tuberculosis co-infected patients in public hospitals of eastern and southern zone of Tigray region, Ethiopia. *Braz J Infect Dis.* 2015;19(1):47-51. DOI: 10.1016/j.bjid.2014.09.002. PMID: 25467923.

235. Beltran-Aroca CM, Ruiz-Montero R, Llergo-Muñoz A, Rubio L, Girela-López E. Impact of the COVID-19 Pandemic on Palliative Care in Cancer Patients in Spain. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(22):11992. DOI: 10.3390/ijerph182211992. PMID: 34831747.

236. Bely SM, Yeskova LI, Shevchenko AS. HIV: the history of detection, tropism and methods of immunization. *Red Ribbon: Journal for medical workers and AIDS service organizations.* 2000;(2):15-9. DOI: 10.5281/zenodo.3715389.

237. Benaroyo L, Widdershoven G. Competence in mental health care: a hermeneutic perspective. *Health Care Anal.* 2004;12(4):295-306; discussion 265-72. DOI: 10.1007/s10728-004-6637-8. PMID: 15658084.

238. Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JJG. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol.* 2020;19(10):860-71. DOI: 10.1016/S1474-4422(20)30277-5.

239. Bentsen SB, Miaskowski C, Cooper BA, Christensen VL, Henriksen AH,

Holm AM, Rustøen T. Distinct pain profiles in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2018;13:801-11. DOI: 10.2147/COPD.S150114. PMID: 29563780.

240. Bergman TD, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Complexities in consultations in case of euthanasia or physician-assisted suicide: a survey among SCEN physicians. *BMC Fam Pract*. 2020;21(1):6. DOI: 10.1186/s12875-019-1063-z. PMID: 31918673.

241. Bernardis A, Gonzalez-Jaramillo V, Ebnetter AS, Eychmüller S. Palliative care and COVID-19: a bibliometric analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2023 Jan 26:spcare-2022-004108. DOI: 10.1136/spcare-2022-004108. PMID: 36702518.

242. Bhandari SK, Zhou H, Shaw SF, Shi J, Tilluckdharry NS, Rhee CM, et al. Causes of Death in End-Stage Kidney Disease: Comparison between the United States Renal Data System and a Large Integrated Health Care System. *Am J Nephrol*. 2022;53(1):32-40. DOI: 10.1159/000520466. PMID: 35016183.

243. Bicego A, Rousseaux F, Faymonville ME, Nyssen AS, Vanhaudenhuyse A. Neurophysiology of hypnosis in chronic pain: A review of recent literature. *Am J Clin Hypn*. 2022;64(1):62-80. DOI: 10.1080/00029157.2020.1869517. PMID: 34748463.

244. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Ed. Gómez-Batiste X, Connor S. WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2017. 379 p.

245. Bitschnau KW, Firth P, Wasner M. Social work in hospice and palliative care in Europe: Findings from an EAPC survey. *Palliat Support Care*. 2020;18(6):662-9. DOI: 10.1017/S1478951520000279. PMID: 33399038.

246. Blankenburg M, Junker J, Hirschfeld G, Michel E, Aksu F, Wager J, Zernikow B. Quantitative sensory testing profiles in children, adolescents and young adults (6-20 years) with cerebral palsy: Hints for a neuropathic genesis of pain syndromes. *Eur J Paediatr Neurol*. 2018;22(3):470-81. DOI: 10.1016/j.ejpn.2017.12.015. PMID: 29337004.

247. Blichfeldt-Eckhardt MR. From acute to chronic postsurgical pain: the significance of the acute pain response. *Dan Med J*. 2018;65(3):B5326. PMID:

29510808.

248. Blot F, Fremaux M, Mateus C. Fin de vie et cancer: comprendre en 2023 les enjeux de la demande d'aide active à mourir [End of life and cancer: Understanding the ethical issues of voluntary assisted dying]. *Bull Cancer*. 2023;110(3):293-300. DOI: 10.1016/j.bulcan.2023.01.005. PMID: 36746703. [In French].

249. Bokek-Cohen Y, Tarabeih M. Grave new world: The conspiracy of silence surrounding non-voluntary euthanasia. *Appl Nurs Res*. 2020;52:151245. DOI: 10.1016/j.apnr.2020.151245. PMID: 32199519.

250. Bokek-Cohen Y. The impact of relationship status on IVF patients' quality of life. *Women Health*. 2024 Jan 2;64(1):14-22. DOI: 10.1080/03630242.2023.2277890. PMID: 37919948.

251. Boldingh EJ, Bouwhuis CB, van der Heijden-Maessen HC, Bos CF, Lankhorst GJ. Palliative hip surgery in severe cerebral palsy: a systematic review. *J Pediatr Orthop B*. 2014;23(1):86-92. DOI: 10.1097/BPB.0b013e3283651a5d. PMID: 24025529.

252. Bozzini AB, Neder L, Silva CA, Porta G. Decreased health-related quality of life in children and adolescents with autoimmune hepatitis. *J Pediatr (Rio J)*. 2019;95(1):87-93. DOI: 10.1016/j.jped.2017.10.013. PMID: 29331407.

253. Brands MM, Güngör D, van den Hout JM, Karstens FP, Oussoren E, Plug I, et al. Pain: a prevalent feature in patients with mucopolysaccharidosis. Results of a cross-sectional national survey. *J Inherit Metab Dis*. 2015;38(2):323-31. DOI: 10.1007/s10545-014-9737-0. PMID: 25048386.

254. Breivik H, Borchgrevink PC, Allen SM, Rosseland LA, Romundstad L, Hals EK, et al. Assessment of pain. *Br J Anaesth*. 2008;101(1):17-24. DOI: 10.1093/bja/aen103. PMID: 18487245.

255. Brinkman-Stoppelenburg A, Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A. Physicians' and Public Attitudes Toward Euthanasia in People with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68(10):2319-28. DOI: 10.1111/jgs.16692. PMID: 32652560.

256. Bromley LE, Weinstock-Guttman B. Effects of Physical Therapy and Dalfampridine on Function and Quality of Life in Nonambulatory Individuals with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. *Int J MS Care*. 2024;26(3):98-103. DOI: 10.7224/1537-2073.2023-063.

257. Broom R, Du H, Clemons M, Eton D, Dranitsaris G, Simmons C, et al. Switching breast cancer patients with progressive bone metastases to third-generation bisphosphonates: measuring impact using the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Pain. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(2):244-57. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2008.08.005. PMID: 19364633.

258. Brouwer M, Kaczor C, Battin MP, Maeckelberghe E, Lantos JD, Verhagen E. Should Pediatric Euthanasia be Legalized? *Pediatrics*. 2018;141(2):e20171343. DOI: 10.1542/peds.2017-1343. PMID: 29317518.

259. Buchholtz S, Fangmann L, Siedentopf N, Bühner C, Garten L. Perinatal Palliative Care: Additional Costs of an Interprofessional Service and Outcome of Pregnancies in a Cohort of 115 Referrals. *J Palliat Med*. 2023;26(3):393-401. DOI: 10.1089/jpm.2022.0172. PMID: 36251802.

260. Bullock L, Bedson J, Jordan JL, Bartlam B, Chew-Graham CA, Campbell P. Pain assessment and pain treatment for community-dwelling people with dementia: A systematic review and narrative synthesis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;34(6):807-21. DOI: 10.1002/gps.5078. PMID: 30724409.

261. Busis NA, Shanafelt TD, Keran CM, Levin KH, Schwarz HB, Molano JR, et al. Burnout, career satisfaction, and well-being among US neurologists in 2016. *Neurology*. 2017;88(8):797-808. DOI: 10.1212/WNL.0000000000003640. PMID: 28122905.

262. Busolo D, Woodgate R. Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. 2015;13(1):99-111. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1809. PMID: 26447011.

263. Calcutt NA. Diabetic neuropathy and neuropathic pain: a (con)fusion of pathogenic mechanisms? *Pain*. 2020;161(Suppl_1):S65-86. DOI:

10.1097/j.pain.0000000000001922. PMID: 32999525.

264. Calton B, Abedini N, Fratkin M. Telemedicine in the Time of Coronavirus. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(1):e12-4. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.019. PMID: 32240756.

265. Cambier CJ, Falkow S, Ramakrishnan L. Host evasion and exploitation schemes of *Mycobacterium tuberculosis*. *Cell.* 2014;159(7):1497-509. DOI: 10.1016/j.cell.2014.11.024. PMID: 25525872.

266. Campolina AG, Ciconelli RM. SF-36 and the development of new assessment tools for quality of life. *Acta Reumatol Port.* 2008;33(2):127-33. PMID: 18604180.

267. Cannon MD, Martin P, Carrion AF. Bacterial Infection in Patients with Cirrhosis: Don't Get Bugged to Death. *Dig Dis Sci.* 2020;65(1):31-7. DOI: 10.1007/s10620-019-05943-6. PMID: 31768880.

268. Capelli G, De Vincenzo RI, Addamo A, Bartolozzi F, Braggio N, Scambia G. Which dimensions of health-related quality of life are altered in patients attending the different gynecologic oncology health care settings? *Cancer.* 2002;95(12):2500-7. DOI: 10.1002/cncr.10993. PMID: 12467063.

269. Carota A, Calabrese P. Hysteria around the world. *Front Neurol Neurosci.* 2014;35:169-80. DOI: 10.1159/000360062. PMID: 25273499.

270. Carter BS. Why Palliative Care for Children is Preferable to Euthanasia. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(1):5-7. DOI: 10.1177/1049909114542648. PMID: 25007796.

271. Centeno C, Lynch C, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013. Milano: European Association for Palliative Care; 2013. 410 p. Available at: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/06/EAPC-Atlas-of-Palliative-Care-in-Europe-2013-webudgave.pdf>

272. Chaabouni M, Feki W, Moussa N, Bahloul N, Kammoun S. Chronic Pain in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Cross Sectional Study. *Tanaffos.* 2022;21(2):167-78. PMID: 36879732.

273. Chambaere K, Cohen J, Bernheim JL, Vander Stichele R, Deliens L. The

European Association for Palliative Care White Paper on euthanasia and physician-assisted suicide: Dodging responsibility. *Palliat Med.* 2016;30(9):893-4. DOI: 10.1177/0269216316664470. PMID: 27609605.

274. Chan KH, Lee R, Lee JC, Tse AC, Pang SY, Lau GK, et al. Central nervous system inflammatory demyelinating disorders among Hong Kong Chinese. *J Neuroimmunol.* 2013;262(1-2):100-5. DOI: 10.1016/j.jneuroim.2013.06.004. PMID: 23838529.

275. Chan WCH, Woo RKW, Kwok DK, Yu CTK, Chiu LM. Impact of COVID-19 on Mental Health of Palliative Care Professionals and Services: A Mixed-Methods Survey Study. *Am J Hosp Palliat Care.* 2022;39(10):1227-35. DOI: 10.1177/10499091211057043. PMID: 34904449.

276. Chang BP, Tezanos K, Gratch I, Cha C. Depressed and suicidal patients in the emergency department: an evidence-based approach. *Emerg Med Pract.* 2019;21(5):1-24. PMID: 31033267.

277. Chang MC, Yang S. Diabetic peripheral neuropathy essentials: a narrative review. *Ann Palliat Med.* 2023;12(2):390-398. DOI: 10.21037/apm-22-693. PMID: 36786097.

278. Chen G, Zhang YQ, Qadri YJ, Serhan CN, Ji RR. Microglia in Pain: Detrimental and Protective Roles in Pathogenesis and Resolution of Pain. *Neuron.* 2018;100(6):1292-311. DOI: 10.1016/j.neuron.2018.11.009. PMID: 30571942.

279. Cherny NI, Portenoy RK. The management of cancer pain. *CA Cancer J Clin.* 1994;44(5):263-303. DOI: 10.3322/canjclin.44.5.263. PMID: 8076244.

280. Choosing where you have end of life care. Last reviewed 12 May 2022. NHS [Internet]. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/where-you-can-have-care/places-you-can-have-care> [accessed 20 Mar 2024].

281. Chou IJ, Kuo CF, Tanasescu R, Tench CR, Tiley CG, Constantinescu CS, Whitehouse WP. Comorbidity in multiple sclerosis: its temporal relationships with disease onset and dose effect on mortality. *Eur J Neurol.* 2020;27(1):105-12. DOI: 10.1111/ene.14040. PMID: 31309645.

282. Chronic pain syndrome in adults and children. State Expert Center of the

Ministry of Health of Ukraine [Internet]. Available at: <https://www.dec.gov.ua/mtd/hronichnyj-bolovyj-syndrom> [accessed 01 Sep 2024].

283. Cimino V, Chisari CG, Toscano S, Patti F. Palliative care in multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*. 2023;191:129-38. DOI: 10.1016/B978-0-12-824535-4.00009-4.

284. Clark MR. Psychiatric issues in chronic pain. *Curr Psychiatry Rep*. 2009;11(3):243-50. DOI: 10.1007/s11920-009-0037-6. PMID: 19470287.

285. Clauw DJ, Essex MN, Pitman V, Jones KD. Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgrad Med*. 2019;131(3):185-98. DOI: 10.1080/00325481.2019.1574403. PMID: 30700198.

286. Claxton-Oldfield S. Hospice palliative care volunteers: the benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):809-13. DOI: 10.1017/S1478951514000674. PMID: 24901841.

287. Cleemput J, Schoenmakers B. Euthanasia in the case of dementia: a survey among Flemish GPs. *BJGP Open*. 2019;3(4):bjgpopen19X101677. DOI: 10.3399/bjgpopen19X101677. PMID: 31772039.

288. Cleone C, Winterton R, Blackberry I. Media discourses on the socio-spatial rights of older people living with dementia and their carers. *Dementia (London)*. 2023;22(1):161-79. DOI: 10.1177/14713012221137961. PMID: 36331538.

289. Colloca L, Ludman T, Bouhassira D, Baron R, Dickenson AH, Yarnitsky D, et al. Neuropathic pain. *Nat Rev Dis Primers*. 2017;3:17002. DOI: 10.1038/nrdp.2017.2. PMID: 28205574.

290. Colloca L, Raghuraman N, Wang Y, Akintola T, Brawn-Cinani B, Colloca G, et al. Virtual reality: physiological and behavioral mechanisms to increase individual pain tolerance limits. *Pain*. 2020;161(9):2010-2021. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001900. PMID: 32345915.

291. Congedi S, Orzalesi M, Di Pede C, Benini F. Pain in Mucopolysaccharidoses: Analysis of the Problem and Possible Treatments. *Int J Mol Sci*. 2018;19(10):3063. DOI: 10.3390/ijms19103063. PMID: 30297617.

292. Copay AG, Glassman SD, Subach BR, Berven S, Schuler TC, Carreon LY. Minimum clinically important difference in lumbar spine surgery patients: a choice of methods using the Oswestry Disability Index, Medical Outcomes Study questionnaire Short Form 36, and pain scales. *Spine J.* 2008;8(6):968-74. DOI: 10.1016/j.spinee.2007.11.006. PMID: 18201937.
293. Corbett A, Husebo B, Malcangio M, Staniland A, Cohen-Mansfield J, Aarsland D, Ballard C. Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nat Rev Neurol.* 2012;8(5):264-74. DOI: 10.1038/nrneurol.2012.53. Erratum in: *Nat Rev Neurol.* 2013;9(7):358. PMID: 22487749.
294. Corona A, Dominguez M, Eti S. Palliative Care in Kidney and Liver Diseases. *Adv Kidney Dis Health.* 2023;30(4):387-95. DOI: 10.1053/j.akdh.2023.07.003. PMID: 37657885.
295. Costigan M, Scholz J, Woolf CJ. Neuropathic pain: a maladaptive response of the nervous system to damage. *Annu Rev Neurosci.* 2009;32:1-32. DOI: 10.1146/annurev.neuro.051508.135531. PMID: 19400724.
296. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Stockholm: EAPC East Coordination Centre; 2003. 81 p. Available at: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) [accessed 20 Mar 2024].
297. Crow YJ, Tolmie JL. Recurrence risks in mental retardation. *J Med Genet.* 1998;35(3):177-82. DOI: 10.1136/jmg.35.3.177. PMID: 9541099.
298. Crumley ET, Kelly S, Young J, Phinney N, McCarthy J, Gubitza G. How is the medical assistance in dying (MAID) process carried out in Nova Scotia, Canada? A qualitative process model flowchart study. *BMJ Open.* 2021;11(7):e048698. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-048698. PMID: 34312206.
299. Crumley ET, Sheppard C, Bowden C, Nelson G. Canadian French and English newspapers' portrayals of physicians' role and medical assistance in dying (MAiD) from 1972 to 2016: a qualitative textual analysis. *BMJ Open* 2019;9:e020369. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-020369.

300. Cutter GR, Zimmerman J, Salter AR, Knappertz V, Suarez G, Waterbor J, et al. Causes of death among persons with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2015 Sep;4(5):484-90. DOI: 10.1016/j.msard.2015.07.008. PMID: 26346799.
301. Cybulska AM, Żołnowska MA, Schneider-Matyka D, Nowak M, Starczewska M, Grochans S, Cymbaluk-Płoska A. Analysis of Nurses' Attitudes toward Patient Death. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(20):13119. DOI: 10.3390/ijerph192013119. PMID: 36293697.
302. Czamanski-Cohen J, Wiley J, Weihs KL. Protocol for the REPAT study: role of emotional processing in art therapy for breast cancer palliative care patients. *BMJ Open*. 2020;10(11):e037521. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-037521. PMID: 33444178.
303. Dalfin W, Guymard M, Kieffer P, Kahn JP. Droit à mourir et suicide assisté: état des lieux et analyse critique [The right to die and assisted suicide: Review and critical analysis]. *Encephale*. 2022;48(2):196-205. DOI: 10.1016/j.encep.2021.04.013. PMID: 34906375. [In French].
304. Dangel T, Wojciechowska U. New catalogue of conditions that may require pediatric palliative care. *Przegl Epidemiol*. 2020;74(3):503-20. DOI: 10.32394/PE.74.44. PMID: 33576589.
305. Danyluk K. State management of palliative and hospital assistance in Ukraine: organizational mechanism. *State administration*. 2020;14(1-2):56-64. DOI: 10.46922/2306-6806-2020-1-2(14)-56-64.
306. Das S, Tucker I, Stewart P. Inhaled dry powder formulations for treating tuberculosis. *Curr Drug Deliv*. 2015;12(1):26-39. DOI: 10.2174/1567201811666140716123050. PMID: 25030114.
307. Davies D. Medical assistance in dying: A paediatric perspective. *Paediatr Child Health*. 2018;23(2):125-30. DOI: 10.1093/pch/pxx181. PMID: 30653625.
308. de Barbeyrac C, Roth P, Noël C, Anselem O, Gaudin A, Roumegoux C, et al; PALLIMAGE Study Group. The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. *BJOG*. 2022;129(5):752-9. DOI: 10.1111/1471-0528.16976. PMID: 34665920.
309. de Vries E, Leal Arenas FA, van der Heide A, Gempeler Rueda FE, Murillo

R, Morales O, et al. Medical decisions concerning the end of life for cancer patients in three Colombian hospitals – a survey study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):161. DOI: 10.1186/s12904-021-00853-9. PMID: 34657613.

310. De Witt Jansen B, Brazil K, Passmore P, Buchanan H, Maxwell D, McIlfactrick SJ, et al. Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2017;26(9-10):1234-44. DOI: 10.1111/jocn.13442. PMID: 27324751.

311. Delibegovic A, Sinanovic O, Galic G, Sabic A, Sabic D. The Influence of Palliative Care on Quality of Life in Patients with Lung Cancer. *Mater Sociomed*. 2016;28(6):420-3. DOI: 10.5455/msm.2016.28.420-423. PMID: 28144191.

312. Demuro M, Bratzu E, Lorrai S, Preti A. Quality of Life in Palliative Care: A Systematic Meta-Review of Reviews and Meta-Analyses. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2024;20:eI7450179183857. DOI: 10.2174/0117450179183857240226094258.

313. Denniston C, Molloy EK, Ting CY, Lin QF, Rees CE. Healthcare professionals' perceptions of learning communication in the healthcare workplace: an Australian interview study. *BMJ Open*. 2019;9(2):e025445. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-025445. PMID: 30782935.

314. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. DSM-5. Washington, DC; London, England: American Psychiatric Association; 2013. 992 p. DOI: 10.1176/appi.books.9780890425596.

315. Didich J, Weick JK. The development of a palliative care program. *Cleve Clin J Med*. 1989;56(8):762-4. DOI: 10.3949/ccjm.56.8.762. PMID: 2605775.

316. Dimoula M, Kotronoulas G, Katsaragakis S, Christou M, Sgourou S, Patiraki E. Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey. *Nurse Educ Today*. 2019;74:7-14. DOI: 10.1016/j.nedt.2018.11.025. PMID: 30554033.

317. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis – a review. *Eur J Neurol*. 2019;26(1):27-40. DOI: 10.1111/ene.13819.

318. Dodge OG, McKinney B. Causes of perinatal death in uganda africans, with special reference to congenital malformations. *J Pediatr.* 1964;65:267-9. DOI: 10.1016/s0022-3476(64)80529-1. PMID: 14198801.
319. Doherty ME. Hospice-organizational perspectives. *Nurs Clin North Am.* 2009;44(2):233-8. DOI: 10.1016/j.cnur.2009.02.002. PMID: 19463679.
320. Dowla R. The 2015 Quality of Death Index – Why We Rank Second Last? *Journal of Pain and Symptom Management.* 2016;52(6):e23-4. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.040.
321. Downar J, Fowler RA, Halko R, Huyer LD, Hill AD, Gibson JL. Early experience with medical assistance in dying in Ontario, Canada: a cohort study. *CMAJ.* 2020;192(8):E173-81. DOI: 10.1503/cmaj.200016. PMID: 32051130.
322. Downie J, Schuklenk U. Social determinants of health and slippery slopes in assisted dying debates: lessons from Canada. *J Med Ethics.* 2021;47(10):662-9. DOI: 10.1136/medethics-2021-107493. PMID: 34349029.
323. Dunning TL. Palliative and End-of-Life Care: Vital Aspects of Holistic Diabetes Care of Older People with Diabetes. *Diabetes Spectr.* 2020;33(3):246-54. DOI: 10.2337/ds20-0014. PMID: 32848346.
324. Dureja GP, Iyer RN, Das G, Ahdal J, Narang P. Evidence and consensus recommendations for the pharmacological management of pain in India. *J Pain Res.* 2017;10:709-36. DOI: 10.2147/JPR.S128655. PMID: 28435313.
325. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, Papaioannou A. Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(4):804-13. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.368.
326. Durojaiye A, Ryan R, Doody O. Student nurse education and preparation for palliative care: A scoping review. *PLoS One.* 2023;18(7):e0286678. DOI: 10.1371/journal.pone.0286678. PMID: 37399170.
327. Durufle-Tapin A, Colin A, Nicolas B, Lebreton C, Dauvergne F, Gallien P. Analysis of the medical causes of death in cerebral palsy. *Ann Phys Rehabil Med.* 2014;57(1):24-37. DOI: 10.1016/j.rehab.2013.11.002. PMID: 24341986.

328. Dust G, Schippel N, Stock S, Strupp J, Voltz R, Rietz C; CoRe-Net Co-applicants. Quality of care in the last year of life: adaptation and validation of the German "Views of Informal Carers' Evaluation of Services – Last Year of Life – Cologne". *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):1433. DOI: 10.1186/s12913-022-08700-0. PMID: 36443793.

329. Dydyk AM, Sizemore DC, Haddad LM, Lindsay L, Porter BR. NP Safe Prescribing of Controlled Substances While Avoiding Drug Diversion. 2023. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. PMID: 33232099.

330. EAPC2023 Abstract Book. *Palliative Medicine.* 2023;37(1_suppl):1-302. DOI:10.1177/02692163231172891.

331. Edghill A, Donohoe M. WA42 Proving its worth - changing public policy for palliative care, end of life care and bereavement through advocacy and communications. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5 Suppl 1:A13. DOI: 10.1136/bmjspcare-2015-000906.42. PMID: 25960464.

332. Eilers JJ, Kasten E. Finished with Life Anyway and Then Stigmatized for Attempting Suicide-An Overview. *Healthcare (Basel).* 2022;10(11):2303. DOI: 10.3390/healthcare10112303. PMID: 36421626.

333. Ekkert A, Saulyte M, Jatuzis D. Inflammatory Disorders of the Central Nervous System Vessels: Narrative Review. *Medicina (Kaunas).* 2022;58(10):1446. DOI: 10.3390/medicina58101446. PMID: 36295606.

334. Elezkurtaj S, Greuel S, Ihlow J, Michaelis EG, Bischoff P, Kunze CA, Sinn BV, Gerhold M, Hauptmann K, Ingold-Heppner B, Miller F, Herbst H, Corman VM, Martin H, Radbruch H, Heppner FL, Horst D. Causes of death and comorbidities in hospitalized patients with COVID-19. *Sci Rep.* 2021;11(1):4263. DOI: 10.1038/s41598-021-82862-5. PMID: 33608563.

335. Ellershaw JE, Lakhani M. Best care for the dying patient. *BMJ.* 2013;347:f4428. DOI: 10.1136/bmj.f4428. PMID: 23851721.

336. Elman I, Zubieta JK, Borsook D. The missing p in psychiatric training: why it is important to teach pain to psychiatrists. *Arch Gen Psychiatry.* 2011;68(1):12-20.

DOI: 10.1001/archgenpsychiatry.2010.174. PMID: 21199962.

337. Enroth L, Raitanen J, Hervonen A, Nosraty L, Jylha M. Is socioeconomic status a predictor of mortality in nonagenarians? The vitality 90+ study. *Age Ageing*. 2015;44(1):123-9. DOI: 10.1093/ageing/afu092. PMID: 25002455.

338. Erez G, Selman L, Murtagh FE. Measuring health-related quality of life in patients with conservatively managed stage 5 chronic kidney disease: limitations of the Medical Outcomes Study Short Form 36: SF-36. *Qual Life Res*. 2016;25(11):2799-809. DOI: 10.1007/s11136-016-1313-7. PMID: 27522214.

339. Eskedal LT, Hagemo PS, Eskild A, Frøslie KF, Seiler S, Thaulow E. A population-based study relevant to seasonal variations in causes of death in children undergoing surgery for congenital cardiac malformations. *Cardiol Young*. 2007;17(4):423-31. DOI: 10.1017/S1047951107000881. PMID: 17583596.

340. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Official web-cite [Internet]. Available at: <https://www.eurofound.europa.eu> [accessed 20 Jun 2023].

341. European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) Study Group in EuroCoord. Prevalence and Clinical Outcomes of Poor Immune Response Despite Virologically Suppressive Antiretroviral Therapy Among Children and Adolescents with Human Immunodeficiency Virus in Europe and Thailand: Cohort Study. *Clin Infect Dis*. 2020;70(3):404-15. DOI: 10.1093/cid/ciz253. PMID: 30919882.

342. Eva G, Morgan D. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. *Palliat Med*. 2018;32(5):960-8. DOI: 10.1177/0269216318758928. PMID: 29756556.

343. Evans TR, Burns C, Essex R, Finnerty G, Hatton E, Clements AJ, et al. A systematic scoping review on the evidence behind debriefing practices for the wellbeing/emotional outcomes of healthcare workers. *Front Psychiatry*. 2023;14:1078797. DOI: 10.3389/fpsyt.2023.1078797. PMID: 37032950.

344. Everitt R, Robinson N, Marco D, Weil J, Bryan T. Increased number of deaths within 24 h of admission during a period of social restriction related to the

COVID-19 pandemic: A retrospective service evaluation in a metropolitan palliative care unit. *Palliat Med.* 2021;35(8):1508-13. DOI: 10.1177/02692163211026518. PMID: 34159860.

345. Faden RR; Beauchamp TL. *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press; 1986. 409 p.

346. Fairthorne J, Hammond G, Bourke J, Jacoby P, Leonard H. Early mortality and primary causes of death in mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a retrospective cohort study. *PLoS One.* 2014;9(12):e113430. DOI: 10.1371/journal.pone.0113430. PMID: 25535971.

347. Field N, Lim MS, Murray J, Dowdeswell RJ, Glynn JR, Sonnenberg P. Timing, rates, and causes of death in a large South African tuberculosis programme. *BMC Infect Dis.* 2014;14:3858. DOI: 10.1186/s12879-014-0679-9. PMID: 25528248.

348. Fine RL. Ethical and practical issues with opioids in life-limiting illness. *Proc (Bayl Univ Med Cent).* 2007;20(1):5-12. DOI: 10.1080/08998280.2007.11928223. PMID: 17256034.

349. Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, Connor SR. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(4):e419-29. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015. PMID: 34952169.

350. Fischer TZ, Waxman SG. Neuropathic pain in diabetes – evidence for a central mechanism. *Nat Rev Neurol.* 2010;6(8):462-6. DOI: 10.1038/nrneurol.2010.90. PMID: 20625378.

351. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. A practical clinical definition of epilepsy. ILAE official report. *Epilepsia.* 2014;55(4):475-82. DOI: 10.1111/epi.12550.

352. Fitzcharles MA, Cohen SP, Clauw DJ, Littlejohn G, Usui C, Häuser W. Nociceptive pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. *Lancet.* 2021;397(10289):2098-110. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)00392-5. PMID: 34062144.

353. Forman KR, Thompson-Branch A. *Educational Perspectives: Palliative Care*

Education in Neonatal-Perinatal Medicine Fellowship. *Neoreviews*. 2020;21(2):e72-9. DOI: 10.1542/neo.21-2-e72. PMID: 32005717.

354. Freeman S, Banner D, Ward V. Hospice care providers experiences of grappling with medical assistance in dying in a hospice setting: a qualitative descriptive study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):55. DOI: 10.1186/s12904-021-00740-3. PMID: 33845825.

355. French M, Hansford L, Moeke-Maxwell T. Reflecting on choices and responsibility in palliative care in the context of social disadvantage. *Palliat Care Soc Pract*. 2023;17:26323524231193037. DOI: 10.1177/26323524231193037. PMID: 37654731.

356. Frey R, Williams L, Trussardi G, Black S, Robinson J, Moeke-Maxwell T, et al. The Views of Informal Carers' Evaluation of Services (VOICES): Toward an adaptation for the New Zealand bicultural context. *Palliative and Supportive Care*. 2017;15(1):67–76. DOI:10.1017/S1478951516000146.

357. Gandek B, Ware JE Jr, Aaronson NK, Alonso J, Apolone G, Bjorner J, et al. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1149-58. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00106-1. PMID: 9817132.

358. GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019;18(3):269-85. DOI: 10.1016/S1474-4422(18)30443-5.

359. Gelfand SL, Schell J, Eneanya ND. Palliative Care in Nephrology: The Work and the Workforce. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2020;27(4):350-5.e1. DOI: 10.1053/j.ackd.2020.02.007. PMID: 33131649.

360. Ghasemi N, Razavi S, Nikzad E. Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell J*. 2017;19(1):1-10. DOI: 10.22074/cellj.2016.4867.

361. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, Hobart J, Kobelt G, Pepper G, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2016;9 Suppl 1:S5-48. DOI: 10.1016/j.msard.2016.07.003.
362. Global tuberculosis report 2024. Geneva: World Health Organization; 2024.
69 p. Available at: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379339/9789240101531-eng.pdf>
363. Glover TL, Kluger BM. Palliative medicine and end-of-life care. *Handb Clin Neurol*. 2019;167:545-61. DOI: 10.1016/B978-0-12-804766-8.00030-3.
364. Gold Standards Framework [Internet]. Available at: <https://www.goldstandardsframework.org.uk> [accessed 20 Mar 2024].
365. Golovanova IA, Smiianov VA, Khorosh MV, Smiianov YV, Smiianova LI. Risk factors of smoking among students of higher medical educational establishments of ukraine. *Wiad Lek*. 2018;71(6):1175-81. PMID: 30267496.
366. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(3):371-8. DOI: 10.1097/SPC.0b013e328356aaed. PMID: 22801465.
367. Gronemeyer R, Fink M, Globish M, Schumann F. Project on hospice and palliative care in Europe: Helping people at the end of their lives. Berlin: Lit Verlag (English edition), 2005.
368. Guerin L, Tournier M. La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté pour motif psychiatrique [Euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorder]. *Encephale*. 2021;47(3):246-53. DOI: 10.1016/j.encep.2020.10.002. PMID: 33583568. [In French].
369. Guide to Preferred Priorities for Care. National End of Life Care Programme. NHS, UK [Internet]. Available at: <https://www.sth.nhs.uk> [accessed 20 Mar 2024].
370. Gupta M, Pruthi G, Gupta P, Singh K, Kanwat J, Tiwari A. Impact of End-of-Life Nursing Education Consortium on Palliative Care Knowledge and Attitudes Towards Care of Dying of Nurses in India: A Quasi-Experimental Pre-post Study. *Am*

J Hosp Palliat Care. 2023;40(5):529-38. DOI: 10.1177/10499091221108342. PMID: 35703389.

371. Gurgius M, Donoghue S, Wallace RA. Pain management challenges in a patient with mucopolysaccharidosis IVA. Clin Case Rep. 2024;12(8):e9214. DOI: 10.1002/ccr3.9214. PMID: 39077724.

372. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo ME, Mercer SW. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. BMJ. 2012;345:e6341. DOI: 10.1136/bmj.e6341. PMID: 23036829.

373. Hamelin S, Kahane P, Vercueil L. Fatigue in epilepsy: a prospective inter-ictal and postictal survey. Epilepsy Res. 2010;91(2-3):153-60. DOI: 10.1016/j.epilepsyres.2010.07.006.

374. Haque MA. Seasonal Incidence of Community-acquired Pneumonia: A Retrospective Study in a Tertiary Care Hospital in Kathmandu, Nepal. Cureus. 2019 Dec 18;11(12):e6417. DOI: 10.7759/cureus.6417. PMID: 31988818.

375. Hardy D. Autoimmune Encephalitis in Children. Pediatr Neurol. 2022;132:56-66. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2022.05.004. PMID: 35640473.

376. Harmer B, Lee S, Rizvi A, Saadabadi A. Suicidal Ideation. 2024 Apr 20. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. PMID: 33351435.

377. Harmer B, Lee S, Rizvi A. Suicidal Ideation. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK565877>

378. Hawker GA, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). Arthritis Care Res (Hoboken). 2011;63 Suppl_11:S240-52. DOI: 10.1002/acr.20543. PMID: 22588748.

379. He S, Renne A, Argandykov D, Convissar D, Lee J. Comparison of an Emoji-Based Visual Analog Scale with a Numeric Rating Scale for Pain Assessment.

JAMA. 2022;328(2):208-09. DOI: 10.1001/jama.2022.7489. PMID: 35819433.

380. Health-related quality of life (HRQOL). Centers for Disease Control and Prevention's Archive [Internet]. Available at: https://archive.cdc.gov/www_cdc_gov/hrqol/index.htm [accessed 20 Jun 2023].

381. Helliwell JF, Layard R, Sachs J. (Eds.). World Happiness Report 2015. New York: Sustainable Development Solutions Network, 2015. 167 p. Available at: <https://worldhappiness.report/ed/2015>

382. Heera HS, Najar SSH, Shevchenko AS, Lytvynenko OYu. Valeological relationship of physical workability with health indicators. Inter Collegas. 2023;10(1):33-6. DOI: 10.35339/ic.10.1.hns.

383. Heiskanen T, Hamunen K, Hirvonen O. Kipu palliatiivisessa hoidossa [Management of pain in palliative care]. Duodecim. 2013;129(4):385-92. PMID: 23484355. [In Finnish].

384. Hermann BP, Seidenberg M, Bell B. Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. Epilepsia. 2000;41 Suppl 2:S31-41. DOI: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb01522.x.

385. Hesari E, Sabzi Z, Kolagari S. The effects of teaching methods of palliative care on life pattern of old women with chronic pain. Eur J Transl Myol. 2019;29(4):8472. DOI: 10.4081/ejtm.2019.8472. PMID: 31908745.

386. Hintzen RQ, Dale RC, Neuteboom RF, Mar S, Banwell B. Pediatric acquired CNS demyelinating syndromes: Features associated with multiple sclerosis. Neurology. 2016;87(9 Suppl 2):S67-73. DOI: 10.1212/WNL.0000000000002881. PMID: 27572864.

387. Ho A, Norman JS, Joolae S, Serota K, Twells L, William L. How does Medical Assistance in Dying affect end-of-life care planning discussions? Experiences of Canadian multidisciplinary palliative care providers. Palliat Care Soc Pract. 2021;15:26323524211045996. DOI: 10.1177/26323524211045996. Erratum in: Palliat Care Soc Pract. 2021;15:26323524211060145. DOI: 10.1177/26323524211060145. PMID: 34568826.

388. Ho PT, Li CF, Ng YK, Tsui SL, Ng KF. Prevalence of and factors associated

with psychiatric morbidity in chronic pain patients. *J Psychosom Res.* 2011;70(6):541-7. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2010.10.006. PMID: 21624577.

389. Hoffmann AT, Dillenhöfer S, Lücke T, Maier C, Brinkmann F. Herausforderungen der Therapie thorakaler Schmerzen bei zystischer Fibrose (CF) [The challenges of managing thoracic pain in cystic fibrosis (CF)]. *Schmerz.* 2022;36(6):422-8. DOI: 10.1007/s00482-021-00603-z. PMID: 34762202. [In German].

390. Hogdal N, Eidemak I, Sjogren P, Larsen H, Sorensen J, Christensen J. Occupational therapy and physiotherapy interventions in palliative care: a cross-sectional study of patient-reported needs. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;bmjspcare-2020-002337. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002337. PMID: 32788277.

391. Holland JN, Schmidt AT. Static and Dynamic Factors Promoting Resilience following Traumatic Brain Injury: A Brief Review. *Neural Plast.* 2015;2015:902802. DOI: 10.1155/2015/902802. PMID: 26347352.

392. Holovanova IA, Shevchenko AS. Determination of the main needs of palliative patients and ways of their provision in the health care system of Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine.* 2021;90(3):88-94. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.3.hos.

393. Holovanova IA, Shevchenko AS. Evaluation of packaged funding programs for palliative and hospice care by the National Health Service of Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine.* 2021;90(4):45-52. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.4.hos.

394. Holovanova IA, Shevchenko AS. The issue of patient-oriented organization of palliative and hospice care in Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine.* 2021;90(2):21-7. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.2.hos.

395. Hooten WM. Chronic Pain and Mental Health Disorders: Shared Neural Mechanisms, Epidemiology, and Treatment. *Mayo Clin Proc.* 2016;91(7):955-70. DOI: 10.1016/j.mayocp.2016.04.029. PMID: 27344405.

396. Horbal A, Horokh E, Nasridinov R, Protsyuk A. Data for palliative care: international experience, Ukrainian practice, standards, indicators, evaluations. Kyiv: Ukrainian Center for Socail Data, International Renaissance Foundation; 2018. 60 p.

Available at: https://socialdata.org.ua/wp-content/uploads/2018/09/data_palliatiave_09_2018_ukr.pdf [in Ukrainian].

397. Horn DB, Vu L, Porter BR, Sarantopoulos K. Responsible Controlled Substance and Opioid Prescribing. 2023. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. PMID: 34283451.

398. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(7):477-89. DOI: 10.1016/j.jamda.2014.01.008. PMID: 24598477.

399. Huemer M, Jahn-Kuch D, Hofmann G, Andritsch E, Farkas C, Schaupp W, et al. Trends and Patterns in the Public Awareness of Palliative Care, Euthanasia, and End-of-Life Decisions in 3 Central European Countries Using Big Data Analysis From Google: Retrospective Analysis. *J Med Internet Res.* 2021;23(9):e28635. DOI: 10.2196/28635. PMID: 34542419.

400. Human Rights Watch (HRW). Global State of Pain Treatment. Access to Medicines and Palliative Care. New York, Berlin, Brussels, Geneva, London, Paris, Washington, DC: HRW; 2011. 140 p. Available at: <https://www.hrw.org/report/2011/06/02/global-state-pain-treatment/access-medicines-and-palliative-care> & <https://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>

401. Humphrey LM, Schlegel AB. Longitudinal Perinatal Palliative Care for Severe Fetal Neurologic Diagnoses. *Semin Pediatr Neurol.* 2022;42:100965. DOI: 10.1016/j.spen.2022.100965. PMID: 35868733.

402. Hussein M, Dibaba B, Wondu Y. Factors Influencing Effectiveness of Peer Education Against Nonadherence to Antiretroviral Therapy Among Adult People Living with HIV/AIDS: A Pre-Post Intervention Study in Arsi Zone, Ethiopia. *HIV AIDS (Auckl).* 2020;12:1-7. DOI: 10.2147/HIV.S228330. PMID: 32021482.

403. International Association for Hospice and Palliative Care. USA. Available at: <https://hospicecare.com> [accessed 20 Mar 2024].

404. International Association for the Study of Pain. USA. Available at: <https://www.iasp-pain.org>

405. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. WHO, 2019. [Internet]. Available at: <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
406. Islam Z, Pollock K, Patterson A, Hanjari M, Wallace L, Mururajani I, et al. Thinking ahead about medical treatments in advanced illness: a qualitative study of barriers and enablers in end-of-life care planning with patients and families from ethnically diverse backgrounds. *Health Soc Care Deliv Res.* 2023;11(7):1-135. DOI: 10.3310/JVFW4781. PMID: 37464868.
407. Iverson NR, Lau CY, Abe-Jones Y, Fang MC, Kangelaris KN, Prasad P, et al. Evaluation of a novel metric for personalized opioid prescribing after hospitalization. *PLoS One.* 2020;15(12):e0244735. DOI: 10.1371/journal.pone.0244735. PMID: 33382802.
408. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Determinants of quality of life in people with epilepsy. *Neurol Clin.* 2009;27(4):843-63. DOI: 10.1016/j.ncl.2009.06.003.
409. Jagger C, Weston C, Cambois E, Van Oyen H, Nusselder W, Doblhammer G, Rychtarikova J, Robine JM; EHLEIS team. Inequalities in health expectancies at older ages in the European Union: findings from the Survey of Health and Retirement in Europe (SHARE). *J Epidemiol Community Health.* 2011;65(11):1030-5. DOI: 10.1136/jech.2010.117705. PMID: 21471138.
410. Jarasvaraparn C, Hartley C, Karnsakul W. Updated Clinical Guidelines on the Management of Hepatitis C Infection in Children. *Pathogens.* 2024;13(2):180. DOI: 10.3390/pathogens13020180. PMID: 38392918.
411. Jaspers B, Schindler J. Status of Palliative Care and Hospice Care in Germany compared to selected other States: Belgium, France, Great Britain, Netherlands, Norway, Austria, Poland, Sweden, Switzerland and Spain. In: Client: Study Commission of the Bundestag “Ethics and Law in Modern Medicine”, 2004. [In German].
412. Jelinska A, Zajac M, Dadej A, Tomczak S, Geszke-Moritz M, Muszalska-Kolos I. Tuberculosis – Present Medication and Therapeutic Prospects. *Curr Med*

Chem. 2020;27(4):630-56. DOI: 10.2174/0929867325666181120100025. PMID: 30457045.

413. Jensen TS, Karlsson P, Gylfadottir SS, Andersen ST, Bennett DL, Tankisi H, et al. Painful and non-painful diabetic neuropathy, diagnostic challenges and implications for future management. *Brain*. 2021;144(6):1632-45. DOI: 10.1093/brain/awab079.

414. Jeyaraman S, Kathiresan G, Gopalsamy K. Hospice: rehabilitation in reverse. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(3):111-6. DOI: 10.4103/0973-1075.73640. PMID: 21217999.

415. Jordan-Rios A, Nuzzi V, Bromage DI, McDonagh T, Sinagra G, Cannata A. Reshaping care in the aftermath of the pandemic. Implications for cardiology health systems. *Eur J Intern Med*. 2023;109:4-11. DOI: 10.1016/j.ejim.2022.11.029. PMID: 36462964.

416. Kaasa S, Loge JH, Knobel H, Jordhøy MS, Brenne E. Fatigue. Measures and relation to pain. *Acta Anaesthesiol Scand*. 1999;43(9):939-47. DOI: 10.1034/j.1399-6576.1999.430911.x. PMID: 10522741.

417. Kabra M, Gulati S. Mental retardation. *Indian J Pediatr*. 2003;70(2):153-8. DOI: 10.1007/BF02723745. PMID: 12661811.

418. Kamal AH, Bull JH, Swetz KM, Wolf SP, Shanafelt TD, Myers ER. Future of the Palliative Care Workforce: Preview to an Impending Crisis. *Am J Med*. 2017;130(2):113-4. DOI: 10.1016/j.amjmed.2016.08.046.

419. Karakis I, Cole AJ, Montouris GD, San Luciano M, Meador KJ, Piperidou C. Caregiver burden in epilepsy: determinants and impact. *Epilepsy Res Treat*. 2014;2014:808421. DOI: 10.1155/2014/808421.

420. Karamyan A, Brandtner H, Grinzinger S, Chroust V, Bacher C, Otto F, et al. Causes of death in critically ill multiple sclerosis patients. *Acta Neurol Scand*. 2017;136(4):305-9. DOI: 10.1111/ane.12724. PMID: 28008594.

421. Katz M. Palliative Care and Movement Disorders. *Continuum (Minneap Minn)*. 2022 Oct 1;28(5):1520-9. DOI: 10.1212/CON.0000000000001162. PMID: 36222775.

422. Kavalieratos D, Ernecoff NC, Keim-Malpass J, Degenholtz HB. Knowledge, attitudes, and preferences of healthy young adults regarding advance care planning: a focus group study of university students in Pittsburgh, USA. *BMC Public Health*. 2015;15:197. DOI: 10.1186/s12889-015-1575-y. PMID: 25885778.

423. Kay AJ. *Empire of Destruction: A History of Nazi Mass Killing*. USA: Yale University Press; 2021. 400 p.

424. Kelley ML, Prince H, Monture L, Maki L, Crow M, Smith J. OA21 The power to choose: developing community capacity to provide palliative care in four first nations communities in canada. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5 Suppl 1:A7. DOI: 10.1136/bmjspcare-2015-000906.21. PMID: 25960533.

425. Kevorkian J, Kurtz P. Medicide: the goodness of planned death. *Free Inq*. 1991;11(4):14-8. PMID: 11649305.

426. Kevorkian J. Medicine, ethics, and execution by lethal injection. *Med Law*. 1985;4(4):307-13. PMID: 4046758.

427. Kim SU, Kim BK, Park JY, Kim DY, Ahn SH, Park YB, et al. Fibrosis-4 index at diagnosis can predict all-cause mortality in patients with rheumatoid arthritis: A retrospective monocentric study. *Mod Rheumatol*. 2020;30(1):70-7. DOI: 10.1080/14397595.2018.1558760. PMID: 30557057.

428. Kirkland SW, Ghalab A, Kruhlak M, Ruske H, Campbell S, Yang EH, et al. An Assessment of Emergency Department-Based Interventions for Patients with Advanced or End-Stage Illness: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2021;24(4):605-18. DOI: 10.1089/jpm.2020.0607. PMID: 33555970.

429. Kiyatkin EA. Respiratory depression and brain hypoxia induced by opioid drugs: Morphine, oxycodone, heroin, and fentanyl. *Neuropharmacology*. 2019;151:219-26. DOI: 10.1016/j.neuropharm.2019.02.008. PMID: 30735692.

430. Kleine-Borgmann J, Schmidt K, Scharmach K, Zunhammer M, Elsenbruch S, Bingel U, Forkmann K. Does pain modality play a role in the interruptive function of acute visceral compared with somatic pain? *Pain*. 2022 Apr 1;163(4):735-44. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002418. PMID: 34338242.

431. Kluger BM, Drees C, Wodushek TR, Frey L, Strom L, Brown MG, et al.

Would people living with epilepsy benefit from palliative care? *Epilepsy Behav.* 2021;114(Pt_A):107618. DOI: 10.1016/j.yebeh.2020.107618.

432. Kluger BM, Hudson P, Hanson LC, Bužgovà R, Creutzfeldt CJ, Gursahani R, et al. Palliative care to support the needs of adults with neurological disease. *Lancet Neurol.* 2023;22(7):619-31. DOI: 10.1016/S1474-4422(23)00129-1. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2023;22(10):e11. DOI: 10.1016/S1474-4422(23)00310-1. PMID: 37353280.

433. Kluger BM, Persenaire MJ, Holden SK, Palmer LT, Redwine H, Berk J, et al. Implementation issues relevant to outpatient neurology palliative care. *Ann Palliat Med.* 2018;7(3):339-48. DOI: 10.21037/apm.2017.10.06.

434. KNMG. The role of the physician in the voluntary termination of life. Utrecht; 2011. Available at: <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/euthanasia-in-the-netherlands.htm>

435. Koksvik G. Practical and ethical complexities of MAiD: Examples from Quebec. *Wellcome Open Res.* 2020;5:227. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.16306.2. PMID: 33954264.

436. Köpke S, Giordano A, Veronese S, Christin Rahn A, Kleiter I, Basedow-Rajwich B, et al. Patient and caregiver involvement in the formulation of guideline questions: findings from the European Academy of Neurology guideline on palliative care of people with severe multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2019;26(1):41-50. DOI: 10.1111/ene.13760. Erratum in: *Eur J Neurol.* 2020;27(3):594. PMID: 30035845.

437. Kovalenko D, Shevchenko A, Koeberlein-Kerler J, Shtefan L, Kovalska V. Didactic Adaptation of Medical Information for the Formation of Valeological Competence in Engineering and Pedagogical Training. In: Auer ME, Pachatz W, Rüütman T. (eds) *Learning in the Age of Digital and Green Transition. ICL 2022*;2. *Lecture Notes in Networks and Systems.* 2023;634:310-8. Springer, Cham. DOI: 10.1007/978-3-031-26190-9_32.

438. Kremeike K, Dojan T, Rosendahl C, Junger S, Romotzky V, Bostrom K, et al. "Withstanding ambivalence is of particular importance" – Controversies among experts on dealing with desire to die in palliative care. *PLoS One.*

2021;16(9):e0257382. DOI: 10.1371/journal.pone.0257382. PMID: 34559828.

439. Kulkarni VA, Kephart DT, Ball MA, Tumber S, Davidson LT, Davids JR. Neuraxial anesthesia for post-operative pain control after hip surgery in children with cerebral palsy and pre-existing intrathecal baclofen pumps. *J Pediatr Rehabil Med*. 2022;15(1):3-11. DOI: 10.3233/PRM-210027. PMID: 35275572.

440. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52. DOI: 10.1212/wnl.33.11.1444.

441. LaFrance WC Jr. 'Hysteria' today and tomorrow. *Front Neurol Neurosci*. 2014;35:198-204. doi: 10.1159/000360064. Epub 2014 Jun 26. PMID: 25273501.

442. Lamb CM. Paediatric euthanasia in Canada: New challenges for end of life care. *Paediatr Child Health*. 2020;26(2):79-81. DOI: 10.1093/pch/pxaa051. PMID: 33747302.

443. Langlois P, Perrochon A, David R, Rainville P, Wood C, Vanhaudenhuyse A, et al. Hypnosis to manage musculoskeletal and neuropathic chronic pain: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev*. 2022;135:104591. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2022.104591. PMID: 35192910.

444. Lee AL, Rawlings S, Bennett KA, Armstrong D. Pain and its clinical associations in individuals with cystic fibrosis: A systematic review. *Chron Respir Dis*. 2016;13(2):102-17. DOI: 10.1177/1479972316631135. PMID: 26873725.

445. Lekhan VM. Impact of different types of pain on organizational decisions in palliative medicine. *Medicine Today and Tomorrow*. 2024;93(1):47-55. DOI: 10.35339/msz.2024.93.1.lvm.

446. Lekhan VM. Retrospective analysis of the construction of the national system of hospice and palliative care in Great Britain. *Inter Collegas*. 2024;11(1):52-6. DOI: 10.35339/ic.11.1.lvm.

447. Lekhan VM. The importance of medical cannabis for solving the problem of providing analgesia to palliative patients in Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine*. 2024;93(1):87-93. DOI: 10.35339/ekm.2024.93.1.lvm.

448. Lemmon ME, Bonifacio SL, Shellhaas RA, Wusthoff CJ, Greenberg RG, Soul JS, et al.; Neonatal Seizure Registry. Characterization of Death in Infants with Neonatal Seizures. *Pediatr Neurol.* 2020;113:21-5. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2020.08.002. PMID: 32980743.

449. Les S, Betteley A. Preferred priorities for care: an Advance Care Planning process. In: Thomas K, Lobo B (eds). *Advance Care Planning in End of Life Care*, 1st ed. Oxford: Oxford Academic; 2010–2011. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199561636.003.0011.

450. Levels and trends in child mortality. Report 2022. Estimates developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. United Nations Children's Fund, World Health Organization, World Bank Group and United Nations Population Division. New York: United Nations Children's Fund; 2023. Available at: <https://data.unicef.org/resources/levels-and-trends-in-child-mortality> [accessed 01 Apr 2023].

451. Lewis A. Silence in the Context of "Child Voice". *Child Soc.* 2010;24(1):14-23. DOI: 10.1111/j.1099-0860.2008.00200.x.

452. Li M, Shapiro GK, Klein R, Barbeau A, Rydall A, Bell JAH, et al. Medical Assistance in Dying in patients with advanced cancer and their caregivers: a mixed methods longitudinal study protocol. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):117. doi: 10.1186/s12904-021-00793-4. PMID: 34289838.

453. Library of Parliament Research Publications, Parliament of Canada. Legislative Summary of Bill C-14: An Act to Amend the Criminal Code and make Related Amendments to other Acts (Medical Assistance in Dying) Ottawa, ON: Library of Parliament Research Publications, Parliament of Canada, 2018. [Internet]. Available at: https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/en_CA/ResearchPublications/LegislativeSummaries/421C14E [accessed 20 Sep 2024].

454. Lichtner V, Dowding D, Esterhuizen P, Closs SJ, Long AF, Corbett A, Briggs M. Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. *BMC Geriatr.* 2014;14:138. DOI: 10.1186/1471-

2318-14-138. PMID: 25519741.

455. Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *J Crit Care*. 2016;35:150-4. DOI: 10.1016/j.jcrc.2016.05.019. PMID: 27481751.

456. Lin WY, Verma VK, Lee MY, Lin HC, Lai CS. Prediction of 30-Day Readmission for COPD Patients Using Accelerometer-Based Activity Monitoring. *Sensors (Basel)*. 2019;20(1):217. DOI: 10.3390/s20010217. PMID: 31905995.

457. Lindemann H, Verkerk M. Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol. *Hastings Cent Rep*. 2008;38(1):42-51. DOI: 10.1353/hcr.2008.0010. PMID: 18314809.

458. Lins L, Carvalho FM. SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: Scoping review. *SAGE Open Med*. 2016;4:2050312116671725. DOI: 10.1177/2050312116671725.

459. Loring DW, Meador KJ, Lee GP. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2004;5(6):976-80. DOI: 10.1016/j.yebeh.2004.08.019.

460. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012 Dec 15;380(9859):2095-128. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)61728-0. Erratum in: *Lancet*. 2013;381(9867):628. PMID: 23245604.

461. Lusman SS, Grand R. Approach to chronic abdominal pain in Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2017;16_Suppl_2:S24-31. DOI: 10.1016/j.jcf.2017.06.009. PMID: 28986021.

462. Lycurgus and Numa Pompilius. In: Plutarch. *Comparative biographies*. Harvard: Loeb Classical Library edition; 1917.

463. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(6):1094-106. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011. PMID: 23017628.

464. Lytvynov RN, Shevchenko AS. On the possibility of using the techniques of "Swish pattern" and "Rapid treatment of phobias" in general clinical practice. *Bull*

KhRIPHS. 2020;96(4):36-40. DOI: 10.5281/zenodo.3939711.

465. Maiga Y, Toloba Y, M'belesso P, Daniele R, Cissoko Y, Illiassou S, et al. Douleur neuropathique au cours du traitement antituberculeux à Bamako (Mali) [Neuropathic pain during tuberculosis treatment in Bamako (Mali)]. *Med Sante Trop.* 2012;22(3):312-6. doi: 10.1684/mst.2012.0090. PMID: 23174343. [In French].

466. Majid M, Yahya M, Ansah Owusu F, Bano S, Tariq T, Habib I, et al. Challenges and Opportunities in Developing Tailored Pain Management Strategies for Liver Patients. *Cureus.* 2023;15(12):e50633. DOI: 10.7759/cureus.50633. PMID: 38226103.

467. Mangino DR, Bernhard T, Wakim P, Kim SY. Assessing Public's Attitudes Towards Euthanasia and Assisted Suicide of Persons with Dementia Based on Their Advance Request: An Experimental Survey of US Public. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2021;29(4):384-94. DOI: 10.1016/j.jagp.2020.07.013. PMID: 32807627.

468. Mangino DR, Nicolini ME, De Vries RG, Kim SYH. Euthanasia and Assisted Suicide of Persons with Dementia in the Netherlands. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020;28(4):466-77. DOI: 10.1016/j.jagp.2019.08.015. PMID: 31537470.

469. Martin C, Hamard C, Kanaan R, Boussaud V, Grenet D, Abely M, et al. Causes of death in French cystic fibrosis patients: The need for improvement in transplantation referral strategies! *J Cyst Fibros.* 2016;15(2):204-12. DOI: 10.1016/j.jcf.2015.09.002. PMID: 26391389.

470. Martin P. Schmerz und Epilepsie: Eine klinisch-neuroanatomisch-pathophysiologische Übersicht [Pain and epilepsy: A clinical, neuroanatomical and pathophysiological review]. *Schmerz.* 2018;32(4):301-20. DOI: 10.1007/s00482-018-0298-2. [In German].

471. Martin R, Sospedra M, Rosito M, Engelhardt B. Current multiple sclerosis treatments have improved our understanding of MS autoimmune pathogenesis. *Eur J Immunol.* 2016;46(9):2078-90. DOI: 10.1002/eji.201646485.

472. Masoud B, Imane B, Naiire S. Patient awareness of palliative care: systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2023;13(2):136-42. DOI: 10.1136/bmjspcare-2021-003072. PMID: 34635546.

473. Masson A, Kirszenbaum M, Sermet-Gaudelus I. Pain is an underestimated symptom in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2017;23(6):570-3. DOI: 10.1097/MCP.0000000000000427. PMID: 28806187.

474. Mathews JJ, Hausner D, Avery J, Hannon B, Zimmermann C, Al-Awamer A. Impact of Medical Assistance in Dying on palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*. 2021;35(2):447-54. DOI: 10.1177/0269216320968517. PMID: 33126842.

475. Matsuishi Y, Hoshino H, Shimojo N, Enomoto Y, Kido T, Hoshino T, et al. Verifying the validity and reliability of the Japanese version of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) Behavioral Scale. *PLoS One*. 2018;13(3):e0194094. DOI: 10.1371/journal.pone.0194094. PMID: 29534083.

476. Mayeda DP, Ward KT. Methods for overcoming barriers in palliative care for ethnic/racial minorities: a systematic review. *Palliat Support Care*. 2019;17(6):697-706. DOI: 10.1017/S1478951519000403. PMID: 31347483.

477. Mbizvo GK, Bennett K, Simpson CR, Duncan SE, Chin RFM. Epilepsy-related and other causes of mortality in people with epilepsy: A systematic review of systematic reviews. *Epilepsy Res*. 2019;157:106192. DOI: 10.1016/j.epilepsyres.2019.106192.

478. McDougall R, Pratt B. Too much safety? Safeguards and equal access in the context of voluntary assisted dying legislation. *BMC Med Ethics*. 2020;21(1):38. DOI: 10.1186/s12910-020-00483-5. PMID: 32404097.

479. McKittrick ML, Connors EL, McKernan LC. Hypnosis for Chronic Neuropathic Pain: A Scoping Review. *Pain Med*. 2022;23(5):1015-26. DOI: 10.1093/pm/pnab320. PMID: 34718772.

480. Mejin M, Keowmani T, Rahman SA, Liew J, Lai J, Chua M, Wan IC. Prevalence of pain and treatment outcomes among cancer patients in a Malaysian palliative care unit. *Pharm Pract (Granada)*. 2019;17(1):1397. DOI: 10.18549/PharmPract.2019.1.1397. PMID: 31015879.

481. Melf-Marzi A, Bohringer B, Wiehle M, Hausteiner-Wiehle C. Modern Principles of Diagnosis and Treatment in Complex Regional Pain Syndrome. *Dtsch*

Arztebl Int. 2022;119(51-52):879-86. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0358. PMID: 36482756.

482. Melzack R. Pain and the neuromatrix in the brain. *J Dent Educ.* 2001;65(12):1378-82. PMID: 11780656.

483. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol.* 2018;18(1):106. DOI: 10.1186/s12871-018-0574-9. PMID: 30111299.

484. Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs.* 1997;23(3):293-7. PMID: 9220806.

485. Mishara BL, Kerkhof AJFM. Canadian and Dutch doctors' roles in assistance in dying. *Can J Public Health.* 2018;109(5-6):726-8. DOI: 10.17269/s41997-018-0079-9. PMID: 29981089.

486. Mishchenko M, Shevchenko A, Mishchenko A. Key directions in the organization of health care and prevention actions to reduce mortality from cardiovascular diseases in Ukraine. Abstracts of XVI international scientific and practical conference "Prospects for the development of modern science and practice" (Graz, Austria, 11 May 2020). P. 80-2. DOI: 10.5281/zenodo.3820773.

487. Mishchenko MM, Mishchenko AN, Shevchenko AS. On the study of risk factors for cardiovascular diseases. Proceedings of the XIX International Scientific and Practical Conference "Modern Science and its Impact on Humanity Development" (Ukraine, Kharkiv, 28 Feb 2020). *Bull KhRIPHS.* 2020;93(1):60-1. DOI: 10.5281/zenodo.4005972.

488. Mishchenko MM, Mishchenko AN, Shevchenko AS. The identification of risk factors of cardiovascular disasters and monitoring of actions of medical staff. Scientific achievements of modern society: Abstracts of the 9th International scientific and practical conference (Liverpool, United Kingdom, 28–30 Apr 2020). P. 211-8. DOI: 10.5281/zenodo.3782811.

489. Mishchenko MM, Shevchenko AS, Mishchenko AN. Risk factors of ischemic stroke and their interconnection. Dynamics of the development of world science:

Abstracts of the 8th International scientific and practical conference (Vancouver, Canada, 15-17 April 2020). Publishing House "ACCENT". P. 124-9. DOI: 10.5281/zenodo.3755806.

490. Mitlehner W. Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. *Dtsch Arztebl Int.* 2022;119(33-34):566. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0183. PMID: 36422873.

491. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, et al. Health-related quality of life among community-dwelling patients with intractable neurological diseases and their caregivers in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2011;65(1):30-8. DOI: 10.1111/j.1440-1819.2010.02155.x. PMID: 21105961.

492. Moodley K, Allwood BW, Rossouw TM. Consent for critical care research after death from COVID-19: Arguments for a waiver. *S Afr Med J.* 2020;110(7):629-34. PMID: 32880337.

493. Morris-Bankole H, Ho AK. Uncovering patterns of real-world psychological support seeking and the patient experience in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2022;59:103666. DOI: 10.1016/j.msard.2022.103666.

494. Morrish P, Duncan S, Cock H. Epilepsy deaths: Learning from health service delivery and trying to reduce risk. *Epilepsy Behav.* 2020;103(Pt B):106473. DOI: 10.1016/j.yebeh.2019.106473.

495. Morrow BM, Argent AC, Kling S. Informed consent in paediatric critical care research – a South African perspective. *BMC Med Ethics.* 2015;16:62. DOI: 10.1186/s12910-015-0052-6. PMID: 26354389.

496. Morrow BM, Barnard C, Luhla Z, Naidoo K, Pitt S. Knowledge, attitudes, beliefs and experience of palliative care amongst South African physiotherapists. *S Afr J Physiother.* 2017;73(1):384. DOI: 10.4102/sajp.v73i1.384. PMID: 30135908.

497. Moseley GL. A pain neuromatrix approach to patients with chronic pain. *Man Ther.* 2003;8(3):130-40. DOI: 10.1016/s1356-689x(03)00051-1. PMID: 12909433.

498. Mroz S, Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Assisted dying around the world: a status quaestionis. *Ann Palliat Med.* 2021;10(3):3540-53. DOI:

10.21037/apm-20-637. PMID: 32921084.

499. Mula M, Cock HR. More than seizures: improving the lives of people with refractory epilepsy. *Eur J Neurol*. 2015;22(1):24-30. DOI: 10.1111/ene.12603.

500. Murnane S, Purcell G, Reidy M. Death, dying and caring: exploring the student nurse experience of palliative and end-of-life education. *Br J Nurs*. 2023;32(11):526-31. DOI: 10.12968/bjon.2023.32.11.526. PMID: 37289708.

501. Murray KF, Balistreri WF, Bansal S, Whitworth S, Evans HM, Gonzalez-Peralta RP, et al. Safety and Efficacy of Ledipasvir-Sofosbuvir with or without Ribavirin for Chronic Hepatitis C in Children Ages 6–11. *Hepatology*. 2018;68(6):2158-66. DOI: 10.1002/hep.30123. PMID: 30070726.

502. Mutlu A. Association between epilepsy and headache. *Neurol Sci*. 2018;39(12):2129-34. DOI: 10.1007/s10072-018-3558-0. PMID: 30209697.

503. Nadeem M, Mufti O, AhsanI, Naheed R, Faheem S. Treatment of Multiple Sclerosis. *Neuroscience and Medicine*. 2016;(7):74-82. DOI: 10.4236/nm.2016.72009.

504. Nageshwaran S, Wilson HC, Dickenson A, Ledingham D. (Eds.). Inflammatory disorders of the central nervous system. P. 77-94. In: *Drugs in Neurology*. Oxford: Oxford Academic; 2016. DOI: 10.1093/med/9780199664368.003.0006.

505. Nair K, Lee M, Hobson E, Oliver D, Husbands E. End-of-life care of people with long-term neurological conditions. *Pract Neurol*. 2022;22(5):385-91. DOI: 10.1136/practneurol-2022-003361.

506. National Center for Complementary and Integrative Health. National Institute of Health. US Government. Official cite: <https://www.nccih.nih.gov> [accessed 20 Mar 2024].

507. National Institute of Health. US Government. Official cite: <https://www.nih.gov> [accessed 20 Mar 2024].

508. National nursing framework on medical assistance in dying in Canada. National Nursing Framework on Medical Assistance in Dying in Canada. Ottawa: Canadian Nurses Association; 2017. 50 p. Available at: <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/cna-national-nursing-framework-on->

maid.pdf

509. Navaneethan SD, Schold JD, Arrigain S, Kirwan JP, Nally JV Jr. Body mass index and causes of death in chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2016;89(3):675-82. doi: 10.1016/j.kint.2015.12.002. PMID: 26880461.

510. 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/>

511. 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.

512. Nesterenko V, Shevchenko A, Zhuravel Ya. Prevention of neurodegenerative diseases' complications in palliative patients at home hospice: organizational principles. Proceedings of the International scientific conference "The greatest humankind achievements in healthcare and veterinary medicine" (Latvia, Riga, 7–8 Feb 2024). P. 96-9. DOI: 10.30525/978-9934-26-401-6-26. Archived DOI: 10.5281/zenodo.10840071.

513. 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):10p. In press. DOI: 10.35339/ic.11.3.neb.

514. 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.

515. 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.

516. 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). DOI: 10.5281/zenodo.12188358.

517. 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.

518. 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. *Wiad Lek*. 2024;77(5):980-4. DOI: 10.36740/WLek202405116 PMID: 39008586.

519. Nesterenko VG. Peculiarities of using the SF-36 questionnaire in palliative oncological patients. *Experimental and Clinical Medicine*. 2023;92(3):73-85. DOI: 10.35339/ekm.2023.92.3.nes.

520. 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.

521. 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. 16-7. DOI: 10.5281/zenodo.8072341

522. Nesterenko VG. Medical and social aspects of euthanasia of palliative patients in the Netherlands, Belgium and Germany. *Experimental and Clinical Medicine*. 2024;93(3):71-85. DOI: 10.35339/ekm.2024.93.3.nes.

523. 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.

524. 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.

525. 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.

526. Nicoucar K, Momjian S, Vader JP, De Tribolet N. Surgery for large vestibular schwannomas: how patients and surgeons perceive quality of life. J Neurosurg. 2006;105(2):205-12. DOI: 10.3171/jns.2006.105.2.205. PMID: 17219824.

527. Nolen A, Olwi R, Debbie S. Impact of legalization of Medical Assistance in Dying on the Use of Palliative Sedation in a Tertiary Care Hospital: A Retrospective Chart Review. Am J Hosp Palliat Care. 2022;39(4):442-7. DOI: 10.1177/10499091211030443. PMID: 34227433.

528. Noyes J, Edwards RT, Hastings RP, Hain R, Totsika V, Bennett V, al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. BMC Palliat Care. 2013 Apr 25;12(1):18. DOI: 10.1186/1472-684X-12-18. PMID: 23617814.

529. Noyes K, Weinstock-Guttman B. Impact of diagnosis and early treatment on the course of multiple sclerosis. Am J Manag Care. 2013;19(17 Suppl):s321-31. PMID: 24494633.

530. Nugraha B, Gutenbrunner C, Barke A, Karst M, Schiller J, Schäfer P, et al; IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: functioning properties of chronic pain. Pain. 2019;160(1):88-94. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001433. PMID: 30586076.

531. Obarzanek L, Wu W, Tutag-Lehr V. Opioid Management of Dyspnea at End

of Life: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2023;26(5):711-26. DOI: 10.1089/jpm.2022.0311. PMID: 36453988.

532. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One.* 2016;11(4):e0150671. DOI: 10.1371/journal.pone.0150671. Erratum in: *PLoS One.* 2018;13(9):e0203911. PMID: 27119571.

533. Oddon PA, Montava M, Salburgo F, Collin M, Vercasson C, Lavieille JP. Conservative treatment of vestibular schwannoma: growth and Penn Acoustic Neuroma Quality of Life scale in French language. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2017;37(4):320-7. DOI: 10.14639/0392-100X-1094. PMID: 28872162.

534. Ogard-Repal A, Berg RC, Fossum M. Peer Support for People Living With HIV: A Scoping Review. *Health Promot Pract.* 2023;24(1):172-90. DOI: 10.1177/15248399211049824. PMID: 34693785.

535. Ogata-Suetsugu S, Hamada N, Tsuda T, Takata S, Kitasato Y, Inoue N, et al.; Fukuoka tobacco-related lung disease (FOLD) registry study group, Fukuoka, Japan. Characteristics of tobacco-related lung diseases in Fukuoka Prefecture, Japan: A prospective, multi-institutional, observational study. *Respir Investig.* 2020;58(1):74-80. DOI: 10.1016/j.resinv.2019.10.002. PMID: 31727581.

536. Ognev VA, Mishchenko MM, Mishchenko AN, Shevchenko AS. About value and study of the various risk factors for the development of a cerebral stroke. Topical issues of the development of modern science: Abstracts of the 8th International scientific and practical conference (Sofia, Bulgaria, 08-10 Apr 2020). Publishing House "ACCENT". P. 62-9. DOI: 10.5281/zenodo.3747558.

537. Ognev VA, Mishchenko MM, Mishchenko AN, Shevchenko AS. World strategy on tobacco control and mortality from cardiovascular diseases in Ukraine. Abstracts of the 2nd International scientific and practical conference "Modern science: problems and innovations" (Stockholm, Sweden, 03–05 May 2020). SSPG Publish. P. 102-8. DOI: 10.5281/zenodo.3787953.

538. Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, Van der Heide A, Van Delden H,

Evenblij K, El Hammoud I, et al. Derde evaluatie Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. [Third evaluation of the Act on the Assessment of Termination of Life on Request and Assisted Suicide]. Den Haag: ZonMw; 2017. 336 p. Available at: https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/typo3-migrated-files/Derde_evaluatie_Wtl.pdf [in Dutch].

539. Orhurhu VJ, Roberts JS, Ly N, Cohen SP. Ketamine in Acute and Chronic Pain Management. 2023 Sep 4. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. PMID: 30969646.

540. Ortega CE, Seidner Y, Dominguez I. Mining CK2 in cancer. PLoS One. 2014;9(12):e115609. DOI: 10.1371/journal.pone.0115609. Erratum in: PLoS One. 2015;10(3):e0120224. DOI: 10.1371/journal.pone.0120224. PMID: 25541719.

541. Palliative care. World Health Organization. [Internet]. Available at: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> [accessed 10 Jan 2025].

542. Palliative care: Key facts. WHO, 2020. [Internet]. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [accessed 01 Sep 2024].

543. Papworth A, Ziegler L, Beresford B, Mukherjee S, Fraser L, Fisher V, O'Neill M, Golder S, Bedendo A, Taylor J. Psychological well-being of hospice staff: systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2023:spcare-2022-004012. DOI: 10.1136/spcare-2022-004012. PMID: 37098444.

544. Pelle AJ, Kupper N, Mols F, de Jonge P. What is the use? Application of the short form (SF) questionnaires for the evaluation of treatment effects. Qual Life Res. 2013;22(6):1225-30. doi: 10.1007/s11136-012-0266-8.

545. Perdikouri K, Galanis P, Katharaki M, Grammatopoulou E, Baltopoulos G, Katsiroumpa A, Katsoulas T. The Impact of COVID-19 Pandemic on Palliative Care Services as Perceived by Healthcare Professionals: A Systematic Review. International Journal of Caring Sciences. 2023;16(1):121-38. Available at: <https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/12.perdikuri.pdf>

546. Perrot S, Cohen M, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede RD; IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain. The IASP classification of chronic

pain for ICD-11: chronic secondary musculoskeletal pain. *Pain*. 2019;160(1):77-82. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001389. PMID: 30586074.

547. Pesut B, Greig M, Thorne S, Storch J, Burgess M, Tishelman C, et al. Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nurs Ethics*. 2020;27(1):152-67. DOI: 10.1177/0969733019845127. PMID: 31113279.

548. Pesut B, Thorne S, Greig M. Shades of gray: Conscientious objection in medical assistance in dying. *Nurs Inq*. 2020;27(1):e12308. DOI: 10.1111/nin.12308. PMID: 31273903.

549. Peterson MD, Wilson AM, Hurvitz EA. Underlying Causes of Death among Adults with Cerebral Palsy. *J Clin Med*. 2022;11(21):6333. DOI: 10.3390/jcm11216333. PMID: 36362560.

550. Picard G, Bier JC, Capron I, De Deyn PP, Deryck O, Engelborghs S, et al. Dementia, End of Life, and Euthanasia: A Survey Among Dementia Specialists Organized by the Belgian Dementia Council. *J Alzheimers Dis*. 2019;69(4):989-1001. DOI: 10.3233/JAD-181277. PMID: 31127774.

551. Picón-Jaimes YA, Lozada-Martinez ID, Orozco-Chinome JE, Montaña-Gómez LM, Bolaño-Romero MP, Moscote-Salazar LR, et al. Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects. *Ann Med Surg (Lond)*. 2022;75:103380. DOI: 10.1016/j.amsu.2022.103380. PMID: 35242326.

552. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):88. DOI: 10.1186/s12904-018-0332-2. PMID: 29933758.

553. Pinkerton R, Mitchell G, Hardy J. Stringent Control of Opioids: Sound Public Health Measures, but a Step Too Far in Palliative Care? *Curr Oncol Rep*. 2020;22(4):34. DOI: 10.1007/s11912-020-0900-5. PMID: 32170510.

554. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. WHO; 2016. 91 p. Available at: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1063276/retrieve> & <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf>

555. Politei JM, Gordillo-González G, Guelbert NB, de Souza CFM, Lourenço CM, Solano ML, et al. Recommendations for Evaluation and Management of Pain in Patients with Mucopolysaccharidosis in Latin America. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(1):146-52. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.03.023. PMID: 29649527.

556. Popkirov S, Enax-Krumova EK, Mainka T, Hoheisel M, Hausteiner-Wiehle C. Functional pain disorders – more than nociplastic pain. *NeuroRehabilitation*. 2020;47(3):343-53. DOI: 10.3233/NRE-208007. PMID: 32986624.

557. Prabhu A, Abaid B, Sarai S, Sumner R, Lippmann S. Munchausen Syndrome. *South Med J*. 2020;113(4):198-200. DOI: 10.14423/SMJ.0000000000001079. PMID: 32239233.

558. Prazak KA, Lester PE, Fazzari M. Evaluation of physician assistant student knowledge and perception of competence in palliative symptom management. *J Allied Health*. 2014;43(4):e69-74. PMID: 25433191.

559. Premkumar M, Anand AC. Overview of Complications in Cirrhosis. *J Clin Exp Hepatol*. 2022;12(4):1150-74. DOI: 10.1016/j.jceh.2022.04.021. PMID: 35814522.

560. Preuss CV, Kalava A, King KC. Prescription of Controlled Substances: Benefits and Risks. 2023 Apr 29. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. PMID: 30726003.

561. Price R, Smith D, Franklin G, Gronseth G, Pignone M, David WS, et al. Oral and Topical Treatment of Painful Diabetic Polyneuropathy: Practice Guideline Update Summary: Report of the AAN Guideline Subcommittee. *Neurology*. 2022;98(1):31-43. DOI: 10.1212/WNL.0000000000013038. PMID: 34965987.

562. Proskura VV, Khodak KV. Social aspects of the implementation of multidisciplinary approach in palliative and hospice care. The scientific and theoretical almanac "Grani". 2017;20(3):5-10. DOI: 10.15421/171733.

563. Provenzano M, Coppolino G, Faga T, Garofalo C, Serra R, Andreucci M. Epidemiology of cardiovascular risk in chronic kidney disease patients: the real silent killer. *Rev Cardiovasc Med*. 2019;20(4):209-20. DOI: 10.31083/j.rcm.2019.04.548. PMID: 31912712.

564. Purdy S, Lasseter G, Griffin T, Wye L. Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(1):34-9. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000645. PMID: 24838731.

565. Putt K, Faville KA, Lewis D, McAllister K, Pietro M, Radwan A. Role of Physical Therapy Intervention in Patients With Life-Threatening Illnesses. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(2):186-96. DOI: 10.1177/1049909115623246. PMID: 26722007.

566. Rabin J, Brown M, Alexander S. Update in the Treatment of Chronic Pain within Pediatric Patients. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017;47(7):167-72. DOI: 10.1016/j.cppeds.2017.06.006. PMID: 28716513.

567. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, Vanden Berghe P; Board Members of EAPC. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2016;30(2):104-16. DOI: 10.1177/0269216315616524. PMID: 26586603.

568. Radbruch L, Loick G, Kiencke P, Lindena G, Sabatowski R, Grond S, et al. Validation of the German version of the Brief Pain Inventory. *J Pain Symptom Manage*. 1999;18(3):180-7. DOI: 10.1016/s0885-3924(99)00064-0. PMID: 10517039.

569. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. 2009;16(6):278-89. Available at: <https://www.researchgate.net/publication/279547069> & <http://surl.li/tptbj>

570. Radbruch L, Payne S, European Association for Palliative Care. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(1):22-33. Available at: <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>

571. Ramos AM, Fernandez-Fernandez B, Perez-Gomez MV, Carriazo Julio SM, Sanchez-Nino MD, Sanz A, et al. Design and optimization strategies for the

development of new drugs that treat chronic kidney disease. *Expert Opin Drug Discov.* 2020;15(1):101-115. DOI: 10.1080/17460441.2020.1690450. PMID: 31736379.

572. Rastvorov OA, Yasinskyi RM, Mironchuk YV (compl.) Organization of palliative and hospice care worldwide and in Ukraine: Handbook. Zaporizhzhia, 2023. 76 p. Available at: <http://surl.li/ukson>

573. Raznatovska OM, Khudyakov GV. Assessment of palliative patients with chemoresistance pulmonary tuberculosis life quality in the conditions of specialized hospital at the corrective labour colony. *Zaporozhye medical journal.* 2017;19(3):358-62. DOI: 10.14739/2310-1210.2017.3.100936.

574. Raznatovska O, Kanygina S, Yasinskyi R, Fedorec A, Svitlytska O. The importance of physical therapy and occupational therapy in palliative and hospice medicine (review). *Med. perspekt. [Medical perspectives].* 2023;28(2):35-41. DOI: 10.26641/2307-0404.2023.2.283161.

575. Rechel B, Tille F, Groenewegen P, Timans R, Fattore V, Rohrer-Herold K, et al. Private equity investment in Europe's primary care sector – a call for research and policy action. *European Journal of Public Health.* 2023;33(3):354-5. DOI: 10.1093/eurpub/ckad061.

576. Reddihough DS, Baikie G, Walstab JE. Cerebral palsy in Victoria, Australia: mortality and causes of death. *J Paediatr Child Health.* 2001;37(2):183-6. DOI: 10.1046/j.1440-1754.2001.00644.x. PMID: 11328476.

577. Redelmeier DA, Ng K, Thiruchelvam D, Shafir E. Association of socioeconomic status with medical assistance in dying: a case-control analysis. *BMJ Open.* 2021;11(5):e043547. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-043547. PMID: 34035092.

578. Reed MD, Van Nostran W. Assessing pain intensity with the visual analog scale: a plea for uniformity. *J Clin Pharmacol.* 2014;54(3):241-4. DOI: 10.1002/jcph.250. PMID: 24374753.

579. Regional Euthanasia Review Committees. Annual report 2017. The Hague; 2018. Available at: <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/annual-reports> [accessed 20 Jan 2025].

580. Regulation (EU) 2019/127 of the European Parliament and of the Council of 16 January 2019 establishing the European Foundation for the improvement of living and working conditions (Eurofound), and repealing Council Regulation (EEC) No.1365/75. In force on 20 Jun 2023. EUR-Lex, Document 32019R0127. An official website of the European Union [Internet]. Available at: <http://surl.li/qttvk> [accessed 20 Jun 2023].

581. Rent S, Lemmon ME, Ellestad S, Bidegain M. The Role of Perinatal Palliative Care in Fetal Neurology. *Am J Perinatol.* 2023;40(12):1265-71. DOI: 10.1055/a-1682-2798. PMID: 34710944.

582. Report of the Global Conference on Primary Health Care: from Alma-Ata towards universal health coverage and the Sustainable Development Goals. Geneva: World Health Organization; 2019 (WHO/UHC/SDS/2019.62). Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330291/WHO-UHC-IHS-2019.62-eng.pdf>

583. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care-progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med.* 2014;3(3):129-38. DOI: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.03. PMID: 25841689.

584. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18:e543-51. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X. PMID: 28884703.

585. Riga O, Marston J, Khaustov M, Myasoedov V, Penkov A, Marabyan R. Aspects of the development of the program of palliative assistance for children of the Kharkiv region through the challenges of the military conflict. *Neonatology, Surgery and Perinatal Medicine.* 2023;13(3(49)):5-10. DOI: 10.24061/2413-4260.XIII.3.49.2023.1.

586. Rijal A, Nielsen EE, Hemmingsen B, Neupane D, Gæde PH, Olsen MH, Jakobsen JC. Adding exercise to usual care in patients with hypertension, type 2 diabetes mellitus and/or cardiovascular disease: a protocol for a systematic review with

meta-analysis and trial sequential analysis. *Syst Rev.* 2019;8(1):330. DOI: 10.1186/s13643-019-1233-z. PMID: 31847918.

587. Roberts RL, Milani C, Webber C, Bush SH, Boese K, Simon JE, et al. Measuring the Use of End-of-Life Symptom Relief Medications in Long-Term Care Homes-a Qualitative Study. *Can Geriatr J.* 2024;27(1):29-46. DOI: 10.5770/cgj.27.712. Erratum in: *Can Geriatr J.* 2024 Jun 03;27(2):267. DOI: 10.5770/cgj.27.765. PMID: 38433885.

588. Roest B, Trappenburg M, Leget C. The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. *BMC Med Ethics.* 2019;20(1):23. DOI: 10.1186/s12910-019-0361-2. PMID: 30953490.

589. Rogers ML, Duffy ME, Dougherty SP, Joiner TE. Interoception, Pain Tolerance, and Self-Injurious Behaviors: A Multidimensional Assessment. *Behav Ther.* 2021;52(5):1055-66. DOI: 10.1016/j.beth.2021.02.011. PMID: 34452661.

590. Rosenberger DC, Blechschmidt V, Timmerman H, Wolff A, Treede RD. Challenges of neuropathic pain: focus on diabetic neuropathy. *J Neural Transm (Vienna).* 2020;127(4):589-624. DOI: 10.1007/s00702-020-02145-7.

591. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CD. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med.* 2005;19(7):556-62. DOI: 10.1191/0269216305pm1067oa. PMID: 16295289.

592. Rosser BA, Chan C, Hoschtitzky A. Surgical Management of Valvular Heart Disease in Mucopolysaccharidoses: A Review of Literature. *Biomedicines.* 2022;10(2):375. DOI: 10.3390/biomedicines10020375. PMID: 35203584.

593. Rossow I. Suicide among drug addicts in Norway. *Addiction.* 1994;89(12):1667-73. DOI: 10.1111/j.1360-0443.1994.tb03767.x. PMID: 7866250.

594. Saad TC. Euthanasia in Belgium: Legal, historical and political review. *Issues in Law & Medicine.* 2017;32(2):183-204. Available at: <https://www.researchgate.net/publication/322854307>

595. Salazar-Austin N, Dowdy DW, Chaisson RE, Golub JE. Seventy Years of Tuberculosis Prevention: Efficacy, Effectiveness, Toxicity, Durability, and Duration.

Am J Epidemiol. 2019;188(12):2078-2085. DOI: 10.1093/aje/kwz172. PMID: 31364692.

596. Salinas Mengual J. Relationship between COVID-19, Euthanasia and Old Age: A Study from a Legal-Ethical Perspective. J Relig Health. 2021;60(4):2250-84. DOI: 10.1007/s10943-021-01280-z. PMID: 34014474.

597. Sanchez-Florez JC, Seija-Butnaru D, Valero EG, Acosta CDPA, Amaya S. Pain Management Strategies in Rheumatoid Arthritis: A Narrative Review. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2021;35(4):291-9. DOI: 10.1080/15360288.2021.1973647. PMID: 34623946.

598. Santos CED, Campos LS, Barros N, Serafim JA, Klug D, Cruz RP. Palliative care in Brasil: present and future. Rev Assoc Med Bras (1992). 2019;65(6):796-800. DOI: 10.1590/1806-9282.65.6.796. PMID: 31340307.

599. Satghare P, Abdin EB, Hombali A, Lin Teh W, Samari E, Chua BY, et al. Chronic Pain: Among Tertiary Care Psychiatric Out-Patients in Singapore-Prevalence and Associations with Psychiatric Disorders. Pain Res Manag. 2022;2022:1825132. DOI: 10.1155/2022/1825132. PMID: 35463629.

600. Saunders C. End of Life Care Strategy – Promoting high quality care for all adults at the end of life. UK, London: National Health Care Service; 2008. 171 p. Available at: www.dh.gov.uk/publications

601. Savka HV. Palliative and hospice care in practice of family physicians. Nursing. 2019;(3):27-31. DOI: 10.11603/2411-1597.2019.3.10678.

602. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. J Intellect Disabil Res. 2004;48(Pt3):203-16. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x. PMID: 15025663.

603. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017;58(4):512-21. DOI: 10.1111/epi.13709.

604. Schildmann J, Junghanss C, Oldenburg M, Schuler U, Trumper L, Wormann B, Winkler E. Role and responsibility of oncologists in assisted suicide. Practice and

views among members of the German Society of Haematology and Medical Oncology. *ESMO Open*. 2021;6(6):100329. DOI: 10.1016/j.esmoop.2021.100329. PMID: 34896697.

605. Schmidt M, Fosbol EL, Torp-Pedersen C, Olsen AS, Christensen B, Gislason GH. [Cardiovascular risks of non-steroidal anti-inflammatory drugs treatment]. *Ugeskr Laeger*. 2016;178(52):V08160612. PMID: 28041549. [In Danish].

606. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282(23):2215-9. DOI: 10.1001/jama.282.23.2215.

607. Schulze RJ, Strom SC, Nyberg SL. From pain to gain: Leveraging acetaminophen in hepatocyte transplantation for phenylketonuria. *Hepatology*. 2024;79(5):973-5. DOI: 10.1097/HEP.0000000000000713. PMID: 38085850.

608. Schuurmans J, Crol C, Olde Rikkert M, Engels Y. Dutch GPs' experience of burden by euthanasia requests from people with dementia: a quantitative survey. *BJGP Open*. 2021;5(1):bjgpopen20X101123. DOI: 10.3399/bjgpopen20X101123. PMID: 33172849.

609. Schuurmans J, Vos S, Vissers P, Tilburgs B, Engels Y. Supporting GPs around euthanasia requests from people with dementia: a qualitative analysis of Dutch nominal group meetings. *Br J Gen Pract*. 2020;70(700):e833-42. DOI: 10.3399/bjgp20X713093. PMID: 33077510.

610. Selby D, Meaney C, Bean S, Isenberg-Grzeda E, Nolen A. Factors predicting the risk of loss of decisional capacity for medical assistance in dying: a retrospective database review. *CMAJ Open*. 2020;8(4):E825-31. DOI: 10.9778/cmajo.20200052. PMID: 33293332.

611. Senol V, Soyuer F, Arman F, Oztürk A. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007;10(1):96-104. DOI: 10.1016/j.yebeh.2006.08.006. PMID: 17097354.

612. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91-6. DOI: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2. PMID: 12231124.

613. Seymour B. Pain: A Precision Signal for Reinforcement Learning and Control. *Neuron*. 2019;101(6):1029-41. DOI: 10.1016/j.neuron.2019.01.055. PMID: 30897355.
614. Seymour J, Clark D. The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England. *Wellcome Open Res*. 2018;3:15. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.13940.2. PMID: 29881785.
615. Shaikh A, Li YQ, Lu J. Perspectives on pain in Down syndrome. *Med Res Rev*. 2023;43(5):1411-37. DOI: 10.1002/med.21954. PMID: 36924439.
616. Shapiro GK, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson J, et al. Exploring key stakeholders' attitudes and opinions on medical assistance in dying and palliative care in Canada: a qualitative study protocol. *BMJ Open*. 2021;11(12):e055789. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-055789. PMID: 34862301.
617. Shaw J, Wiebe E, Nuhn A, Holmes S, Kelly M, Just A. Providing medical assistance in dying: Practice perspectives. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):e394-9. PMID: 30209113.
618. Shevchenko A, Kucherenko S, Komyshan A, Shevchenko V, Kucherenko N. Formation of valeological competence in conditions of classroom and distance learning. *Scientific notes of the pedagogical department*. 2022;50(1):137-47. DOI: 10.26565/2074-8167-2022-50-14.
619. Shevchenko A, Zhoga R. Individual educational trajectory in modern Ukrainian higher education as a tool for adaptability to its environment. *Adaptive Management: Theory and Practice. Series Pedagogics*. 2023;16(31):15p. DOI: 10.33296/2707-0255-16(31)-16.
620. Shevchenko A. Adaptation of the educational achievement evaluation system to the educational competency approach. *Oleksandr Dovzhenko Hlukhiv National Pedagogical University Bulletin. Series: Pedagogical Sciences*. 2022;3(50)Pt1:194-203. DOI: 10.31376/2410-0897-2022-3-50-194-203.
621. Shevchenko A. Qualimetric criteria for formation of valeological competence in the adaptive education system. *Adaptive management: theory and practice. "Pedagogy" series*. 2022;13(25):18p. DOI: 10.33296/2707-0255-13(25)-06.

622. Shevchenko AS, Brown GW. What evidence-based medicine can oppose to falsifications in science. Bull KhRIPHS. 2020;96(4):24-35. DOI: 10.5281/zenodo.5076629.

623. Shevchenko AS, Kuts YuV, Gavrylova SA, Gavrylov EV. Legislative, historical and practical aspects of phenomena that potentially violate the right to life. Bull KhRIPHS. 2020;93(1):20-7. DOI: 10.5281/zenodo.3960410.

624. Shevchenko AS, Shevchenko VV, Brown GW. The preventive direction of modern theories of health and health-saving in public health and education. Inter Collegas. 2024;11(1):45-51. DOI: 10.35339/ic.11.1.ssb.

625. Shevchenko AS, Shevchenko VV, Prus VV. Competencies in Higher Education Standards of Ukraine: Definition, Content and Requirements for the Formation Level. In: Auer ME, Cukierman UR, Vendrell Vidal E, Tovar Caro E. (eds). Towards a Hybrid, Flexible and Socially Engaged Higher Education. ICL 2023. Lecture Notes in Networks and Systems, vol. 911. P. 421-8. USA: Springer, Cham; 2024. DOI: 10.1007/978-3-031-53382-2_41.

626. Shevchenko AS, Shevchenko VV, Shumskyi OL, Brown GW, Kucherenko SM, Kucherenko NS, Gavrylov EV. Motivational and regulatory instruments of valeological education. Inter Collegas. 2024;11(3):45-52. DOI: 10.35339/ic.11.3.sss.

627. Shevchenko AS. Methodology of developing valeological competence in non-medical students through cloud technology. Problems Eng Ped Educ. 2023;78:39-48. DOI: 10.32820/2074-8922-2023-78-39-48.

628. Shevchenko AS. Rehabilitation programs for drug addicts and HIV-infected patients in the USA and Ukraine. Materials of the 2nd Regional scientific and practical conference "Prevention and treatment of HIV/AIDS, sexually transmitted diseases and drug addiction in the Kharkov region" (Ukraine, Kharkov, 2002, December 21). 2002;2(2):20-3. DOI: 10.5281/zenodo.3594199.

629. Shevchenko AS. Social support in drug rehabilitation programs in the United States and Ukraine. Information Digest of the AIDS Foundation East-West "Harm Reduction Program for Drug Use". 2002;(9):54-61. DOI: 10.5281/zenodo.3339918.

630. Shevchenko AS. The right to life: medical aspects. Bull KhRIPHS.

2017;80(6):24-43. DOI: 10.5281/zenodo.3951362.

631. Shevchenko VV. The reform of the higher education of Ukraine in the conditions of the military-political crisis. *International Journal of Educational Development*. 2018;65:237-53. DOI: 10.1016/j.ijedudev.2018.08.009.

632. Shin J, Kim Y, Yoo SH, Sim JA, Keam B. Impact of COVID-19 on the End-of-Life Care of Cancer Patients Who Died in a Korean Tertiary Hospital: A Retrospective Study. *J Hosp Palliat Care*. 2022;25(4):150-8. DOI: 10.14475/jhpc.2022.25.4.150. PMID: 37674665.

633. Shtefan LV, Shevchenko AS. Measured health indicators in valeological disciplines curriculum. Materials of the Scientific and practical conference dedicated to the 150th anniversary of the Department of Hygiene and Ecology No.1 of the Kharkiv National Medical University "Preventive medicine of Ukraine: problems and ways to solve them" (Ukraine, Kharkiv, KhNMU, 16 Oct 2023). P. 96-7. DOI: 10.5281/zenodo.10020035.

634. Simacek KF, Ko JJ, Moreton D, Varga S, Johnson K, Katic BJ. The Impact of Disease-Modifying Therapy Access Barriers on People with Multiple Sclerosis: Mixed-Methods Study. *J Med Internet Res*. 2018;20(10):e11168. DOI: 10.2196/11168.

635. Simon LS, Taylor PC, Choy EH, Sebba A, Quebe A, Knopp KL, Porreca F. The Jak/STAT pathway: A focus on pain in rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2021;51(1):278-4. DOI: 10.1016/j.semarthrit.2020.10.008. PMID: 33412435.

636. Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Bausewein C, Voltz R. The Palliative Care of Patients with Incurable Cancer. *Dtsch Arztebl Int*. 2020;116(7):108-15. DOI: 10.3238/arztebl.2020.0108. PMID: 32164823.

637. Simone CB 2nd. Pain and quality of life in palliative care. *Ann Palliat Med*. 2015;4(4):E1-4. DOI: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.10.03. PMID: 26541405.

638. Simonoff E, Bolton P, Rutter M. Mental retardation: genetic findings, clinical implications and research agenda. *J Child Psychol Psychiatry*. 1996;37(3):259-80. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1996.tb01404.x. PMID: 8707910.

639. Simpson AIF. Medical Assistance in Dying and Mental Health: A Legal, Ethical, and Clinical Analysis. *Can J Psychiatry*. 2018;63(2):80-4. DOI:

10.1177/0706743717746662. PMID: 29216738.

640. Singh HK, Macdonald ME, Carnevale FA. Considering medical assistance in dying for minors: the complexities of children's voices. *J Med Ethics*. 2020;46(6):399-404. DOI: 10.1136/medethics-2019-105762. PMID: 32332149.

641. Sivanesan E, Gitlin MC, Candiotti KA. Opioid-induced Hallucinations: A Review of the Literature, Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment. *Anesth Analg*. 2016;123(4):836-43. DOI: 10.1213/ANE.0000000000001417.

642. Smeets VM, van Lierop BA, Vanhoutvin JP, Aldenkamp AP, Nijhuis FJ. Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy Behav*. 2007;10(3):354-62. DOI: 10.1016/j.yebeh.2007.02.006.

643. Smiianov VA, Hubert-Lutecka A. Analytical study of the leading causes of death of palliative patients. *Inter Collegas*. 2024;11(4):10p. In press. DOI: 10.35339/ic.11.4.smh.

644. Smiianov VA, Zaitseva HS, Kurganskaya VA, Dyachenko AG, Zbarazhskyi VP, Smiianov YV, Pilipec OA. Vaccination coverage rates and the incidence of vaccine preventable diseases among children in sumy region of Ukraine. *Wiad Lek*. 2019;72(2):255-60. PMID: 30903783.

645. Smiianov VA. Medical assistance in dying for palliative patients in different countries of the world: lessons on euthanasia legalization. *Inter Collegas*. 2024;11(2):32-40. DOI: 10.35339/ic.11.2.smi.

646. Smith BH, Fors EA, Korwisi B, Barke A, Cameron P, Colvin L, et al; IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: applicability in primary care. *Pain*. 2019 Jan;160(1):83-87. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001360. PMID: 30586075.

647. Smith MA, Brøchner AC, Nedergaard HK, Jensen HI. Facilitators and Barriers for Initiating Conversations About End of Life. *Palliat Med Rep*. 2022;3(1):296-307. DOI: 10.1089/pmr.2022.0042. PMID: 36636612.

648. Sociaal en Cultureel Planbureau. [Social and Cultural Planning Office]. De sociale staat van Nederland 2017. [The social state of the Netherlands 2017]. Den Haag; 2017. Available at:

https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_

2017/De_sociale_staats_van_Nederland_2017 [Accessed 20 Sep 2024]. [In Dutch].

649. Soh TL, Krishna LK, Sim SW, Yee AC. Distancing sedation in end-of-life care from physician-assisted suicide and euthanasia. *Singapore Med J*. 2016;57(5):220-7. DOI: 10.11622/smedj.2016086. PMID: 27211055.

650. Solari A, Giordano A, Patti F, Grasso MG, Confalonieri P, Palmisano L, et al.; PeNSAMI Project. Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2018;24(5):663-74. DOI: 10.1177/1352458517704078.

651. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, Köpke S, Rahn AC, Kleiter I, et al.; guideline task force. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2020;27(8):1510-29. DOI: 10.1111/ene.14248.

652. Sparaco M, Bonavita S. Pelvic Floor Dysfunctions and Their Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *J Clin Med*. 2022;11(7):1941. DOI: 10.3390/jcm11071941.

653. Sperling D. Travelling to die: views, attitudes and end-of-life preferences of Israeli considering receiving aid-in-dying in Switzerland. *BMC Med Ethics*. 2022;23(1):48. DOI: 10.1186/s12910-022-00785-w. PMID: 35501743.

654. Spyrou S. Researching children's silences: Exploring the fullness of voice in childhood research. *Childhood*. 2016;23(1):7-21. DOI: 10.1177/0907568215571618.

655. Stein C. Opioid analgesia: recent developments. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2020;14(2):112-7. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000495.

656. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seventh World Health Assembly Agenda, 24 May 2014. Palliative care. Available at: https://apps.who.int/gb/e/e_wha67.html

657. Suh E, Tsang T, Vizard P, Zaidi A, Burchardt T. Quality of life in Europe: Impacts of the crisis. Luxembourg: Eurofound; 2013. 74 p. DOI: 10.2806/45943.

658. Sumelahti ML, Hakama M, Elovaara I, Pukkala E. Causes of death among patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2010;16(12):1437-42. DOI: 10.1177/1352458510379244. PMID: 20826526.

659. Swiss Criminal Code of 21 December 1937, SR 311.0. Federal Act (Status as of 1 March 2019). Available at: <https://www.admin.ch/opc/en/classified-compilation/19370083/index.html>

660. Szonowská B. Paliativní péče v nefrologii [Palliative care in nephrology]. *Cas Lek Cesk*. 2018;157(1):25-9. PMID: 29564903. [In Czech].

661. Szot JO, Campagnolo C, Cao Y, Iyer KR, Cuny H, Drysdale T, et al. Bi-allelic Mutations in NADSYN1 Cause Multiple Organ Defects and Expand the Genotypic Spectrum of Congenital NAD Deficiency Disorders. *Am J Hum Genet*. 2020 Jan 2;106(1):129-136. DOI: 10.1016/j.ajhg.2019.12.006. PMID: 31883644.

662. Tai FWD, McAlindon ME. Non-steroidal anti-inflammatory drugs and the gastrointestinal tract. *Clin Med (Lond)*. 2021;21(2):131-4. DOI: 10.7861/clinmed.2021-0039. PMID: 33762373.

663. Tarolli CG, Holloway RG. Palliative care and Parkinson's disease: outpatient needs and models of care over the disease trajectory. *Ann Palliat Med*. 2020;9(Suppl 1):S44-S51. DOI: 10.21037/apm.2019.11.11.

664. Tatum PE, Mills SS. Hospice and Palliative Care: An Overview. *Med Clin North Am*. 2020;104(3):359-73. DOI: 10.1016/j.mcna.2020.01.001. PMID: 32312403.

665. Taylor J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG, Ring A, Whitehead M. Factors predictive of resilience and vulnerability in new-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52(3):610-8. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02775.x.

666. Teachman G, McDonough P, Macarthur C, Gibson BE. A critical dialogical methodology for conducting research with disabled youth who use augmentative and alternative communication. *Qualitative Inquiry* 2018;24(1):35-44. DOI: 10.1177/1077800417727763.

667. Tedrus GM, Fonseca LC, Pereira RB. Marital status of patients with epilepsy: factors and quality of life. *Seizure*. 2015;27:66-70. DOI: 10.1016/j.seizure.2015.02.028.

668. Teixeira AA, Hanvey L, Tayler C, Barwich D, Baxter S, Heyland DK; Canadian Researchers at End of Life Network (CARENET). What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll. *BMJ Support Palliat*

Care. 2015;5(1):40-7. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000473. PMID: 24644188.

669. Teoli D, Schoo C, Kalish VB. Palliative Care. 2023. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. PMID: 30725798.

670. Thaniyath TA. The Quality of Life of the Patients Under Palliative Care: The Features of Appropriate Assessment Tools and the Impact of Early Integration of Palliative Care. Chapter in: IntechOpen; 2019. 13 p. DOI: 10.5772/intechopen.85161.

671. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. A report. Commissioned by Lien Foundation. London-New York-Hong Kong-Geneva: Economist Intelligence Unit; 2015. 72 p. Available at: <https://impact.economist.com/perspectives/health/2015-quality-death-index>

672. The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Department of Health, Education, and Welfare; 1979. (U.S. Department of Health and Human Services). Available at: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

673. The Expert Panel Working Group on MAID for Mature Minors. The State of Knowledge on Medical Assistance in Dying for Mature Minors. Council of Canadian Academies, 12 Dec 2018. [Internet]. Available at: <https://scienceadvice.ca/wp-content/uploads/2018/12/The-Stateof-Knowledge-on-Medical-Assistance-in-Dying-for-Mature-Minors.pdf> [Accessed 20 Sep 2024].

674. The Quality of Death Index. Ranking palliative across the world. A report of the Economist Intelligence Unit, Lien Foundation, 06 Oct 2015 [Internet]. Available at: <https://impact.economist.com/perspectives/health/2015-quality-death-index> [accessed 01 Apr 2024].

675. The quality of death Ranking end-of-life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit. Singapore: Lien Foundation; 2010. 39 p. Available at: https://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf

676. Thomas S, Ramaswami U, Cleary M, Yaqub M, Raebel EM. Gastrointestinal Manifestations in Mucopolysaccharidosis Type III: Review of Death Certificates and

the Literature. *J Clin Med*. 2021;10(19):4445. DOI: 10.3390/jcm10194445. PMID: 34640463.

677. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. 2018;17(2):162-73. DOI: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2.

678. Thompson PJ, Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure*. 1992;1(1):43-8. DOI: 10.1016/1059-1311(92)90054-5.

679. Thucydides. The history of the Peloponnesian war. 431 BC. Translated by Crawley R. Gutenberg eBook [Internet]. Available at: <https://www.gutenberg.org/files/7142/7142-h/7142-h.htm> [accessed 20 Jun 2024].

680. Tian J, Liang XL, Wang HY, Peng SH, Cao J, Liu S, et al. Nurses' and nursing students' knowledge and attitudes to pressure injury prevention: A meta-analysis based on APUP and PUKAT. *Nurse Educ Today*. 2023;128:105885. DOI: 10.1016/j.nedt.2023.105885. PMID: 37354659.

681. Tiffany FR, Twycross R, Ventafridda VV, van Dam F, Gelber R, Stanley K, et al. Cancer pain relief. Geneva: WHO; 1986. 79 p. Available at: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43944/9241561009_eng.pdf

682. Tredelmeier DA, Detsky AS. Economic Theory and Medical Assistance in Dying. *Appl Health Econ Health Policy*. 2021;19(1):5-8. DOI: 10.1007/s40258-020-00587-4. PMID: 32372250.

683. Tollefsen IM, Hem E, Ekeberg O. The reliability of suicide statistics: a systematic review. *BMC Psychiatry*. 2012;12:9. DOI: 10.1186/1471-244X-12-9. PMID: 22333684.

684. Tomassini V, Sinclair A, Sawlani V, Overell J, Pearson OR, Hall J, Guadagno J. Diagnosis and management of multiple sclerosis: MRI in clinical practice. *J Neurol*. 2020;267(10):2917-25. DOI: 10.1007/s00415-020-09930-0.

685. Tracy LM, Ioannou L, Baker KS, Gibson SJ, Georgiou-Karistianis N, Giummarra MJ. Meta-analytic evidence for decreased heart rate variability in chronic pain implicating parasympathetic nervous system dysregulation. *Pain*. 2016;157:7-29. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000360. PMID: 26431423.

686. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 2019;160(1):19-27. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001384. PMID: 30586067.

687. Treillet E, Laurent S, Hadjiat Y. Practical management of opioid rotation and equianalgesia. *J Pain Res*. 2018;11:2587-601. DOI: 10.2147/JPR.S170269. PMID: 30464578.

688. Tropea J, Johnson CE, Nestel D, Paul SK, Brand CA, Hutchinson AF, et al. A screen-based simulation training program to improve palliative care of people with advanced dementia living in residential aged care facilities and reduce hospital transfers: study protocol for the IMproving Palliative care Education and Training Using Simulation in Dementia (IMPETUS-D) cluster randomised controlled trial. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):86. DOI: 10.1186/s12904-019-0474-x. PMID: 31647010.

689. Tsarenko AV, Moiseyenko RO, Goyda NG. The importance of multidisciplinary, interagency and intersectoral approaches as conditions for the Palliative and Hospice Care System implementation in Ukraine. *International Journal Rehabilitation and Palliative Medicine*. 2023;1(8):29-36. doi: 10.15574/IJRP.M.2023.8.29. [In Ukrainian].

690. Ukraine. Office of the High Commissioner for Human Rights, United Nations [Internet]. Available at: <https://www.ohchr.org/en/countries/ukraine> [Accessed 01 Jan 2025].

691. Ukraine. Rapid damage and needs assessment. February 2022 – February 2023. Himmelfarb A (ed). World Bank, Government of Ukraine, European Union, United Nations; 2023. 142 p. Available at: <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099184503212328877/pdf/P1801740d1177f03c0ab180057556615497.pdf>

692. UNAIDS data 2023. Geneva: UNAIDS; 31 Oct 2023. 436 p. Available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/data-book-2023_en.pdf

693. UNAIDS, official site. Available at: <https://www.unaids.org> [accessed 01

Sep 2024].

694. Uncontrolled Pain. Ukraine's Obligation to Ensure Evidence-Based Palliative Care. Human Rights Watch, 12 May 2011 [Internet]. Available at: <https://www.hrw.org/report/2011/05/12/uncontrolled-pain/ukraines-obligation-ensure-evidence-based-palliative-care>

695. United Nations Office on Drugs and Crime. World Drug Report 2023. Executive summary. Vienna: UNODC; 2023. 36 p. Available at: https://www.unodc.org/res/WDR-2023/WDR23_Exsum_fin_DP.pdf

696. United Nations Office on Drugs and Crime. World Drug Report, 2015. Vienna: UNODC; 2015. 162 p. Available at: https://www.unodc.org/documents/wdr2015/World_Drug_Report_2015.pdf

697. Uprichard E. Children as "Being and Becomings": Children, Childhood and Temporality. *Children & Society*. 2008;22(4):303-13. DOI: 10.1111/j.1099-0860.2007.00110.x.

698. Uzun GS, Bulat B, Ayan G, Kılıc L, Kalyoncu U. Liver fibrosis in inflammatory arthritis patients treated with methotrexate and hydroxychloroquine: A FIB-4 index analysis. *Int J Rheum Dis*. 2024;27(10):e15390. DOI: 10.1111/1756-185X.15390. PMID: 39439367.

699. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):e28. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001632. PMID: 30530629.

700. Vearrier D, Grundmann O. Clinical Pharmacology, Toxicity, and Abuse Potential of Opioids. *J Clin Pharmacol*. 2021;61 Suppl 2:S70-S88. DOI: 10.1002/jcph.1923.

701. Vira P, Samuel SR, Amaravadi SK, Saxena PP, Rai Pv S, Kurian JR, Gururaj R. Role of Physiotherapy in Hospice Care of Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(5):503-11. DOI: 10.1177/1049909120951163. PMID: 32829651.

702. Volf O. Futuristic aspects in the sphere of social policy towards seriously ill

persons in Ukraine, Great Britain and Australia in 2030–2040. *Social and Human Sciences. Polish-Ukrainian scientific journal*. 2019;04(24):3p. Available at: <http://surl.li/uksp>

703. Vorona II, Prokop IA, Kitura HY. Peculiarities of mixed learning under wartime conditions. *Medical Education*. 2024;(1):71-7. DOI: 10.11603/m.2414-5998.2024.1.14584.

704. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2163-96. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)61729-2.

705. Voumard R, Rubli Truchard E, Benaroyo L, Borasio GD, Büla C, Jox RJ. Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):220. DOI: 10.1186/s12877-018-0914-0. PMID: 30236063.

706. Vranken JH. Mechanisms and treatment of neuropathic pain. *Cent Nerv Syst Agents Med Chem*. 2009;9(1):71-8. DOI: 10.2174/187152409787601932. PMID: 20021340.

707. Walsh SC, Murphy E, Devane D, Sampson EL, Connolly S, Carney P, O'Shea E. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021;9(9):CD011513. DOI: 10.1002/14651858.CD011513.pub3.

708. Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler*. 2020;26(14):1816-21. DOI: 10.1177/1352458520970841.

709. Ward V, Freeman S, Callander T, Xiong B. Professional experiences of formal healthcare providers in the provision of medical assistance in dying (MAiD): A scoping review. *Palliat Support Care*. 2021;19(6):744-58. DOI: 10.1017/S1478951521000146. PMID: 33781368.

710. Ware JE Jr, Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):903-12. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00081-x. PMID: 9817107.

711. Ware JE Jr, Keller SD, Gandek B, Brazier JE, Sullivan M. Evaluating translations of health status questionnaires. Methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment. *Int J Technol Assess Health Care*. 1995;11(3):525-51. DOI: 10.1017/s0266462300008710. PMID: 7591551.
712. Ware JE. Measuring patients' views: the optimum outcome measure. *BMJ*. 1993;306(6890):1429-30. DOI: 10.1136/bmj.306.6890.1429. PMID: 8518638.
713. Waring NA, Yang ES, Berlin A, Shim JK. Palliative care in a rural surgery residency program: an educational needs assessment. *Ann Palliat Med*. 2023;12(4):686-96. DOI: 10.21037/apm-22-1369. PMID: 37038061.
714. Warlow TA, Hain RDW. 'Total Pain' in Children with Severe Neurological Impairment. *Children (Basel)*. 2018;5(1):13. DOI: 10.3390/children5010013. PMID: 29346304.
715. Waters LM, Wright PM. Hospice Fraud: Predicting Ability and Intent. *Illness, Crisis & Loss*. 2024;32(3):461-72. DOI: 10.1177/10541373241232483.
716. Watson JC. Evaluation of Pain. *MSD Manual. Professional Version*, last upd. 2022. [Internet]. Available at: <https://surl.li/hdcywj> [accessed 31 Dec 2024].
717. Watila MM, Balarabe SA, Ojo O, Keezer MR, Sander JW. Overall and cause-specific premature mortality in epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Behav*. 2018;87:213-25. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.07.017.
718. Wazir H, Abid M, Essani B, Saeed H, Ahmad Khan M, Nasrullah F, et al. Diagnosis and Treatment of Liver Disease: Current Trends and Future Directions. *Cureus*. 2023;15(12):e49920. DOI: 10.7759/cureus.49920. PMID: 38174191.
719. Weisbrod N. Primary Palliative Care in Dementia. *Neurotherapeutics*. 2022;19(1):143-51. DOI: 10.1007/s13311-021-01171-x.
720. Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, van Andel J, Leijten FS. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *J Neurol*. 2011;258(1):37-43. DOI: 10.1007/s00415-010-5677-2.
721. What Are Palliative Care and Hospice Care? USA: National Institutes of Health. [Internet]. Available at: <https://www.nia.nih.gov/health/what-are-palliative-care-and-hospice-care> [Accessed 01 Jan 2025].

722. Whittall D, Lee S, O'Connor M. Factors affecting rural volunteering in palliative care – an integrated review. *Aust J Rural Health*. 2016 Dec;24(6):350-356. DOI: 10.1111/ajr.12313. PMID: 27385270.

723. WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000–2019. Geneva: WHO; 2020. 47 p. Available at: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019_daly-methods.pdf

724. Widger K, Davies D, Rapoport A, Vadeboncoeur C, Liben S, Sarpal A, et al. Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study. *CMAJ Open*. 2016;4(4):E562-8. DOI: 10.9778/cmajo.20160054. PMID: 28018868.

725. Wijdicks EF, Varelas PN, Gronseth GS, Greer DM; American Academy of Neurology. Evidence-based guideline update: determining brain death in adults: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2010;74(23):1911-8. DOI: 10.1212/WNL.0b013e3181e242a8. PMID: 20530327.

726. Wilson JG, English DP, Owyang CG, Chimelski EA, Grudzen CR, Wong HN, Aslakson RA; AAHPM Research Committee Writing Group. End-of-Life Care, Palliative Care Consultation, and Palliative Care Referral in the Emergency Department: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(2):372-383.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.09.020. PMID: 31586580.

727. WMA Declaration of Venice on End of Life Medical Care. Adopted by the 35th World Medical Assembly (Venice, Italy, October 1983). Revised by the 57th WMA General Assembly (Pilanesberg, South Africa, October 2006) and by the 73rd WMA General Assembly (Berlin, Germany, October 2022) [Internet]. Available at: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-venice> [accessed 20 Jan 2025].

728. Wohleber AM, McKittrick DS, Davis SE. Designing research with hospice and palliative care populations. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;29(5):335-45. DOI: 10.1177/1049909111427139. PMID: 22104045.

729. Woitha K, Carrasco JM, Clark D, Lynch T, Garralda E, Martin-Moreno JM, Centeno C. Policy on palliative care in the WHO European region: an overview of

progress since the Council of Europe's (2003) recommendation 24. *Eur J Public Health*. 2016;26(2):230-5. DOI: 10.1093/eurpub/ckv201. PMID: 26545804.

730. Wolf A. How Palliative and Hospice Care are Organized in Ukraine (Review). *Clinical Social Work and Health Intervention*. 2017;8(4):99-106. DOI: 10.22359/cswhi_8_4_14.

731. Wongprom I, Chaithanasarn A. A survey of palliative care domains and the palliative care provision confidence of Thai family practitioners. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):147. DOI: 10.1186/s12904-023-01272-8. PMID: 37794416.

732. Wool C, Black BP, Woods AB. Quality Indicators and Parental Satisfaction with Perinatal Palliative Care in the Intrapartum Setting After Diagnosis of a Life-Limiting Fetal Condition. *ANS Adv Nurs Sci*. 2016;39(4):346-57. DOI: 10.1097/ANS.000000000000147. PMID: 27608148.

733. Woolf CJ, Salter MW. Neuronal plasticity: increasing the gain in pain. *Science*. 2000;288(5472):1765-9. DOI: 10.1126/science.288.5472.1765. PMID: 10846153.

734. World Bank Country and Lending Groups [Internet]. Available at: <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups> [accessed 20 Jan 2025].

735. World health statistics 2023: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals. Geneva: World Health Organization; 2023. 136 p. Available at: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240074323>

736. World Hospice and Palliative Care Day (14 Oct 2023). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. Available at: <https://thewhpc.org/world-hospice-and-palliative-care-day/about-2> [accessed 10 Jan 2025].

737. World Population Prospects. UN Department of Economic and Social Affairs. [Internet]. Available at: <https://population.un.org/wpp/> [accessed 20 Jan 2025].

738. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. Available at: <https://thewhpc.org/> [accessed 20 Jan 2025].

739. Wyns A, Hendrix J, Lahousse A, De Bruyne E, Nijs J, Godderis L, Polli A. The Biology of Stress Intolerance in Patients with Chronic Pain-State of the Art and

Future Directions. *J Clin Med.* 2023;12(6):2245. DOI: 10.3390/jcm12062245. PMID: 36983246.

740. Xue B, Cheng Q, Yue SW, Zhao ZH, Wang R, Redding SR, Ouyang YQ. Attitudes and knowledge of palliative care of Chinese undergraduate nursing students: A multicenter cross-sectional study. *Nurse Educ Today.* 2023;122:105720. DOI: 10.1016/j.nedt.2023.105720. PMID: 36724591.

741. Yao N, Sun X. Challenges and Opportunities to Conduct Cancer Care Research in China: Experience from a Pilot Project. *China Health Rev.* 2014;5(2):4-9. PMID: 25664325.

742. Yaoli Y, Trina H, Zubin M, Anita L, Catherine D, Andrew TB. Attitudes of pain and opioids prescription practices in U.S. cystic fibrosis centers. *J Cyst Fibros.* 2021;20(1):127-32. DOI: 10.1016/j.jcf.2020.07.021. PMID: 32798122.

743. Yeh A, Sun AZ, Chernicoff H. Polypharmacy in Hospice and Palliative Care. *Clin Geriatr Med.* 2022;38(4):693-704. DOI: 10.1016/j.cger.2022.05.009. PMID: 36210085.

744. Yoo YM, Kim KH. Current understanding of nociplastic pain. *Korean J Pain.* 2024;37(2):107-18. DOI: 10.3344/kjp.23326. PMID: 38504389; PMCID.

745. Zalipska IY. "Professional medical communication between a doctor and a patient" as an elective course in higher educational establishments. *Medical Education.* 2024;(4):127-31. DOI: 10.11603/m.2414-5998.2023.4.14488.

746. Zang X, Monge ME, Gaul DA, McCarty NA, Stecenko A, Fernandez FM. Early Detection of Cystic Fibrosis Acute Pulmonary Exacerbations by Exhaled Breath Condensate Metabolomics. *J Proteome Res.* 2020;19(1):144-52. DOI: 10.1021/acs.jproteome.9b00443. PMID: 31621328.

747. Zhi GYJ, Flaherty GT, Hallahan B. Final journeys: exploring the realities of suicide tourism. *J Travel Med.* 2019;26(3):taz016. DOI: 10.1093/jtm/taz016. PMID: 30860264.

748. Zhou Y, Li Q, Zhang W. Undergraduate nursing students' knowledge, attitudes and self-efficacy regarding palliative care in China: A descriptive correlational study. *Nurs Open.* 2020;8(1):343-53. DOI: 10.1002/nop2.635. PMID:

33318842.

749. Zhu XR, Zhao T, Gu H, Gao YJ, Wang N, Zhao P, al. High risk of anxiety and depression in caregivers of adult patients with epilepsy and its negative impact on patients' quality of life. *Epilepsy Behav.* 2019;90:132-6. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.11.015.

750. Ziegler D, Papanas N, Schnell O, Nguyen BDT, Nguyen KT, Kulkantrakorn K, Deerochanawong C. Current concepts in the management of diabetic polyneuropathy. *J Diabetes Investig.* 2021;12(4):464-75. DOI: 10.1111/jdi.13401. PMID: 32918837.

751. Ziegler D, Tesfaye S, Spallone V, Gurieva I, Al Kaabi J, Mankovsky B, et al. Screening, diagnosis and management of diabetic sensorimotor polyneuropathy in clinical practice: International expert consensus recommendations. *Diabetes Res Clin Pract.* 2022;186:109063. DOI: 10.1016/j.diabres.2021.109063. PMID: 34547367.

752. Ziegler D. Pathogenetic treatments for diabetic peripheral neuropathy. *Diabetes Res Clin Pract.* 2023;206_Suppl_1:110764. DOI: 10.1016/j.diabres.2023.110764. PMID: 38245327.

753. Zimney K, Van Bogaert W, Louw A. The Biology of Chronic Pain and Its Implications for Pain Neuroscience Education: State of the Art. *J Clin Med.* 2023;12(13):4199. DOI: 10.3390/jcm12134199. PMID: 37445234.

754. Zworth M, Saleh C, Ball I, Kalles G, Chkaroubo A, Kekewich M, et al. Provision of medical assistance in dying: a scoping review. *BMJ Open.* 2020;10(7):e036054. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-036054. PMID: 32641328.

УКРАЇНА



СВІДОЦТВО

про реєстрацію авторського права на твір

№ 128203

Науковий твір письмового характеру «Анкета для оцінки якості життя паліативних хворих»

(вид, назва твору)

Автор (співавтори) **Нестеренко Валентина Геннадіївна**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності), псевдонім (за наявності))

Авторські майнові права належать повністю **Нестеренко Валентина Геннадіївна, просп. Гагаріна, 38А, кв. 49, м. Харків, 61001**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності) фізичної особи / найменування юридичної особи, адреса)

Дата реєстрації 11 липня 2024 р.

**Виконувач обов'язків
Директора Державної
організації «Український
національний офіс
інтелектуальної власності та
інновацій»**


Ігор ПАРЕНЧУК



Анкета для оцінки якості життя паліативних хворих

П.І.пБ. _____

Дата заповнення _____

1.

Як Ви оцінюєте стан вашого здоров'я сьогодні?	
Відмінно	1
Добре	2
Погано	3

2.

Як змінився стан вашого здоров'я в порівнянні з минулим місяцем?	
Покращився	1
Не змінився	2
Погіршився	3

3.

Чи обмежує вас стан Вашого здоров'я нині у виконанні наведених нижче фізичних навантажень? Якщо так, то якою мірою? (обведіть одну цифру у кожному рядку)	Так, значно обмежують	Так, трохи обмежують	Ні, зовсім не обмежують
А. Пересування по території клініки	3	2	1
Б. вихід на свіже повітря в межах території ЛПЗ	3	2	1
В. Переміщення особистих речей в межах палати	3	2	1
Г. пересування пішки сходами (чи можливе взагалі)	3	2	1
Д. пересування в межах відділення	3	2	1
Е. виконання легких вправ ранкової гімнастики	3	2	1
Ж. пересування в межах території ЛПЗ	3	2	1
З. самотійно їсти	3	2	1
І. самотійно пересуватися в межах лікарняної палати	3	2	1
К. Самостійно вимитися, одягнутися	3	2	1

4.

Чи виникають у Вас труднощі у спілкуванні через Ваш емоційний стан?	
Так	3
Ні	1

5.

Наскільки Ваш емоційний стан заважає Вам проводити час в колективі?	
Не заважає	1
Трохи заважає	2
Сильно заважає	3

6.

Чи маєте Ви обмеження в повсякденній діяльності через біль?	
Так	3
Ні	1

7.

Наскільки біль заважав Вам приймати участь в повсякденній діяльності?	
Сильно заважав	3
Помірно	2
Не заважав	1

8.

Наступні питання стосуються того, як Ви почували себе, і яким був Ваш настрій протягом останніх 4 тижнів						
Будь ласка, на кожне запитання дайте одну відповідь, яка найбільше відповідає Вашим відчуттям (обведіть одну цифру у кожному рядку)	Весь час	Більшу частину часу	Часто	Іноді	Рідка	Жодного разу
А. Ви відчували себе бадьорим(ой)?	1	2	3	4	5	6
Б. Ви сильно нервували?	1	2	3	4	5	6
В. Ви відчували себе таким(ою) пригніченим(ою), що ніщо не могло Вас підбадьорити?	1	2	3	4	5	6
Г. Ви відчували себе спокійно	1	2	3	4	5	6
Д. Ви відчували себе повним(ою) сил та енергії?	1	2	3	4	5	6
Є. Ви відчували себе впалим(ою) духом і сумним(ою)?	1	2	3	4	5	6
Ж. Ви відчували себе змученим(ою)?	1	2	3	4	5	6
З. Ви відчували себе щасливим(ою)?	1	2	3	4	5	6
І. Ви відчували себе втомленим(ою)?	1	2	3	4	5	6

9.

Наскільки ПРАВИЛЬНИМ або НЕПРАВИЛЬНИМ видаються по відношенню до Вас кожне з наведених нижче тверджень? (обведіть одну цифру у кожному рядку)	Безпечно правильно	В основному правильно	Не знаю	В основному неправильно	Безпечно не правильно
А. Мені здається, що я більш схильний до хвороб, ніж інші	1	2	3	4	5
Б. Моє здоров'я не гірше, ніж у більшості моїх знайомих	1	2	3	4	5
В. Я очікую, що моє здоров'я поліпшиться	1	2	3	4	5
Г. У мене чудове здоров'я	1	2	3	4	5

Інструкція для дослідника

Запропонована методика застосовується для визначення якості життя пацієнтів, що перебувають в хоспісі. Анкета заснована на суб'єктивному сприйнятті респондента. Анкета допоможе проаналізувати якість життя осіб, що перебувають у відділеннях паліативної допомоги.

Анкета складається з паспортної частини і блоку питань на які респонденту потрібно самостійно відповісти.

Для оцінки вищезазначених критеріїв пропонується в письмовій формі відповісти на питання, обравши відповідь, що найкраще відображує думку пацієнта. При відповіді на питання респондент самостійно обирає відповідь та обводить цифру в кружечок. Кожна цифра відповідає кількості балів, які потім сумуються. Ця сума буде відповідати показнику якості життя респондента (QL) за одним з критеріїв (Qi). Сумарний абсолютний показник якості життя (Q) відповідає 341 балу. Надалі за формулою визначається рівень якості життя пацієнта.

$$QL = 100 - (Qi / Q * 100)$$

Якщо відносний показник становить 88–100 % – це оптимальна якість життя, якщо 71–88 % – середня, якщо 70 % і менше – низька.

Приклад розрахунку:

Мінімальна кількість 29 балів.

$$QL = 100 - (Qi / Q * 100) = 100 - (29/341 * 100) = 91,5 \%$$

Максимальна кількість балів 122.

$$QL = 100 - (Qi / Q * 100) = 100 - (122/341 * 100) = 64,3 \%$$

QL – показник якості життя респондента;

Qi – індивідуальна сумарна кількість балів респондента;

Q – сумарна кількість балів (максимум 341 бал).

Оцінка якості життя респондентів включає показники емоційного стану, який відіграє ключову роль в житті паліативного хворого. Для проведення опитування потрібно дуже м'яко та ретельно працювати з паліативними хворими саме через їх емоційний стан. В процесі роботи пацієнти можуть переходити до емоційних сліз, жалкування самого себе, образи на долю за такий стан здоров'я. Але є і інші випадки: пацієнти, які задоволені умовами перебування в хоспісі, дякують за систему безоплатного догляду, порівнюючи це перебування з тим, що їх очікує вдома (особливо позитивно налаштовані самотні хворі).

Форма реєстрації причин смерті пацієнтів, які потребували паліативної допомоги

Основний паліативний діагноз (код МКХ-10)	Причина смерті	
Злоякісні новоутворення (діC00–C97) (доC00–C97, D00–D48)	ракова інтоксикація	
	органна недостатність	
	кахексія	
	проростання пухлини в органи з порушенням їх вітальних функцій, метастази	
	тромбоемболія	
	інфекційні ускладнення	
	ускладнення лікування	
Серцево-судинні хвороби (I00–I99)	гостра серцева недостатність	
	хронічна серцева недостатність	
	інфаркт міокарда	
	інсульт, ГПМК/ХПМК	
	розрив аневризми	
	тромбоемболія	
	аритмія	
Деменції (F72–F79) Розумова відсталість (F00–F03)	пневмонія	
	інфекції сечовивідних шляхів	
	сепсис	
	пролежні	
	порушення ковтання та асфіксія	
	анорексія	
	ускладнення лікування	
Туберкульоз (A15–A19)	бронхообструкція та дихальна недостатність	
	кровотечі	
	ВІЛ	
	менінгіт	
	мультирезистентність до антибіотиків	
Цукровий діабет	інсульт	
	гангрена	
	пролежні	
	сепсис	
	ниркова недостатність	
	коми (кетואцидотична та ін. – вказати)	
Ревматоїдний артрит (M05-M06)	пролежні	
	сепсис	
	пневмонія	
	ускладнення лікування	
Фіброз та цироз печінки (K74) Хронічні гепатити (K73, K75.2, K75.3)	печінкова недостатність	
	цироз печінки	
	кровотечі	
	малігнізація (рак печінки)	
	інфекції шкіри	
	пневмонія	
	сепсис	

Основний паліативний діагноз (код МКХ-10)	Причина смерті	
Хронічне обструктивне захворювання легень (J43–J47)	дихальна недостатність	
	Інфекційні ускладнення	
	ускладнення лікування	
ВІЛ/СНІД (B20–B24)	опортуністичні інфекції	
	рак	
	ураження нервової системи (нейроСНІД)	
Захворювання нирок (N00–N15, N20–N23)	уремія	
	інфекційні ускладнення	
	малігнізація	
	ускладнення лікування	
Вроджені вади розвитку (Q00–Q99)	відсутність органів, недорозвиненість органів (вказати) –	
	серцево-судинна недостатність	
	дихальна недостатність	
	судоми	
	параліч	
	сепсис	
	ускладнення хірургічного лікування	
Перинатальні стани (P05–P96)	недоношеність	
	асфіксія	
	інфекції	
	крововиливи	
Епілепсія (G40)	синдром раптової смерті (SUDEP)	
	утоплення при нападі	
	травма при нападі	
	депресія та суїцид	
	смерть мозку	
Розсіяний склероз (G35)	пневмонія	
	судинні кризи	
	ТЕЛА	
	інфекції сечовивідної системи	
	депресія та суїцид	
	ускладнення нерухомості (пролежні, контрактури)	
Дитячий церебральний параліч (G80)	аспіраційна пневмонія	
	інфекції сечовивідної системи	
	сепсис	
	тромбоемболія	
	судоми	
	гостра серцева недостатність	
	малігнізація	
	декомпенсація основного захворювання	
Запальні хвороби ЦНС (E70.0)	епілепсія	
	супутні вади розвитку	
	депресія та суїцид	
	малігнізація	
	ускладнення лікування	

Основний паліативний діагноз (код МКХ-10)	Причина смерті	
Муковісцидоз (E84)	дихальна недостатність	
	сепсис	
	серцево-судинна недостатність	
	кістозний фіброз підшлункової залози	
	печінкова недостатність	
Мукополісахаридози (E76)	серцево-судинна недостатність, аритмії	
	респіраторна недостатність	
	інфекційні ускладнення	
	судоми	
	печінкова недостатність	
	ниркова недостатність	

Розроблено автором дослідження

УКРАЇНА



СВІДОЦТВО

про реєстрацію авторського права на твір

№ 132171

Науковий твір письмового характеру «Анкета щодо евтаназії паліативних хворих»

(вид, назва твору)

Автор (співавтори) **Нестеренко Валентина Геннадіївна**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності), псевдонім (за наявності))

Авторські майнові права належать повністю **Нестеренко Валентина Геннадіївна, просп. Гагаріна, 38А, кв. 49, м. Харків, 61001**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності) фізичної особи / найменування юридичної особи, адреса)

Дата реєстрації 18 грудня 2024 р.

Директор Державної організації
«Український національний
офіс інтелектуальної власності
та інновацій»


Олена ОРЛЮК



АНКЕТА**щодо евтаназії паліативних хворих**

Евтаназія – припинення життя людини у швидкий та безболісний спосіб – у деяких країнах світу є вибором пацієнта з невиліковним захворюванням, яке спричиняє сильний біль та страждання. Опитування проводиться серед паліативних пацієнтів, їх близьких, медичних, соціальних працівників, священників, які надають допомогу паліативним хворим та/або їх близьким (опікунам), серед вчених України, що вивчають питання організації паліативної допомоги. Відповіді за дорослого паліативного пацієнта може надати його близький, опікун, лікар або соціальний працівник. Просимо анонімно відповісти на наступні запитання, вписати відповідь або підкреслити необхідний варіант:

Ваша стать*

Чоловік

Жінка

Інше

Ваш вік (повних років)* _____**Я відповідаю на питання цієї анкети вперше***

- Так – будь ласка продовжуйте відповідати
- Ні – будь ласка переконайтесь, що корегуєте попередні відповіді, а не відповідаєте повторно

Ви*

- дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт і відповідаєте на запитання самостійно
- близький (опікун) паліативного хворого і відповідаєте на запитання від свого імені

- близький (опікун) паліативного хворого, від імені якого відповідаєте на запитання
- лікар, що лікує паліативних хворих
- медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих
- соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає)
- священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим
- волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає)
- вчений, що вивчає питання паліативної та хоспісної допомоги
- інше _____

Ви віруюча людина?*

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт. **Який Ваш паліативний діагноз?** _____

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт.

Чи відчуваєте Ви частий нестерпний біль?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт.

Чи замислювались Ви коли-небудь про самогубство?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт.

Де Ви проходите лікування?

Вдома

У хоспісі

У звичайній лікарні

У будинку для літніх людей

Інше _____

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого.

Де відбувається лікування?

У хоспісі

У стаціонарі, в якому також лікують інших (непаліативних) хворих

Вдома

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого.

Чи замислювалися Ви коли-небудь про необхідність евтаназії для Вашого паліативного хворого?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого і говорите від його імені (записуєте його відповідь).

Який паліативний діагноз у хворого? _____

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого і говорите від його імені (записуєте його відповідь). **Чи були у хворого коли-небудь думки про самогубство?**

Так

Ні

Хворий не хоче відповідати на це питання

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого і говорите від його імені (записуєте його відповідь). **Чи хотів би хворий мати можливість евтаназії?**

Так

Ні

Хворий не впевнений

Хворий не хоче відповідати на це питання

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих.

Як часто Ви лікуєте паліативних хворих?

Всі мої пацієнти – паліативні хворі

Іноді лікую паліативних хворих

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. **Як організована медична допомога паліативним хворим (зокрема, знеболення)?**

Медична допомога задовольняє всі потреби хворих, знеболення адекватне потребам

Медична допомога незадовільна, пацієнти не мають адекватного знеболення

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих.

Чи просили Вас паліативні хворі про евтаназію?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. **Чи просили Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про евтаназію?**

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих.

Як організована медична допомога паліативним хворим (зокрема, знеболення)?

Медична допомога задовольняє всі потреби хворих, знеболення адекватне потребам

Медична допомога незадовільна, пацієнти не мають адекватного знеболення

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих.

Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих.

Чи просили Вас паліативні хворі про евтаназію?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих.

Чи просили Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про евтаназію?

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). **Як організована медична допомога паліативним хворим та їх соціальна підтримка?**

Медична допомога та їх соціальна підтримка задовольняють всі потреби хворих

Медична допомога та їх соціальна підтримка недостатні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). **Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?**

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). **Чи запитували Вас паліативні хворі про можливість евтаназії?**

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). **Чи запитували Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про можливість евтаназії?**

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. **Як організована медична допомога паліативним хворим та їх духовна підтримка?**

Медична допомога та їх духовна підтримка задовольняють всі потреби хворих

Медична допомога та їх духовна підтримка недостатні

Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. **Чи запитували Вас паліативні хворі про можливість евтаназії? Якщо так, то яку пораду Ви дали?**

Так, але я радив їй не виконувати (не прагнути)

Так, але в Україні це не можливо за законом

Ні

Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. **Чи запитували Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про можливість евтаназії? Якщо так, то яку пораду Ви дали?**

Так, але я радив її не виконувати (не прагнути)

Так, але в Україні це не можливо за законом

Ні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). **Як організована медична допомога, соціальна та духовна підтримка паліативним хворим?**

Медична допомога, соціальна та духовна підтримка задовольняють всі потреби хворих

Медична допомога, соціальна та духовна підтримка недостатні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). **Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?**

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). **Чи запитували Вас паліативні хворі про можливість евтаназії?**

Так

Ні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). **Чи запитували Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про можливість евтаназії?**

Так

Ні

ЗАПИТАННЯ ДЛЯ ВСІХ**Чи має бути дозволена евтаназія в Україні?***

Так

Ні

Не маю відповіді

Як потрібно обговорювати легалізацію евтаназії?*

Потрібна широка публічна дискусія

Потрібна професійна дискусія (юристи, депутати, лікарі, інші фахівці, що надають допомогу паліативним хворим, паліативні пацієнти та їх близькі)

Обговорювати це питання публічно не можна

Сьогодні _____ (дата)

Опитування щодо евтаназії паліативних хворих

Евтаназія – припинення життя людини у швидкий та безболісний спосіб – у деяких країнах світу є вибором пацієнта з невиліковним захворюванням, яке спричиняє сильний біль та страждання. Опитування проводить дослідницька група Харківського національного медичного університету серед паліативних пацієнтів, їх близьких, медичних, соціальних працівників, священників, які надають допомогу паліативним хворим та/або їх близьким (опікунам), серед вчених України, що вивчають питання організації паліативної допомоги. Відповіді за дорослого паліативного пацієнта може надати його близький, опікун, лікар або соціальний працівник. Просимо анонімно відповісти на наступні запитання:



<https://forms.gle/bh8hoRD83y6heaFt5>

vh.nesterenko@knu.edu.ua



***Обов'язкове запитання**

Ваша стать *

☐ Чоловік

☐ Жінка

☐ Інше: _____

Ваш вік (повних років) *



Я відповідаю на питання цієї анкети вперше *

- ☐ Так – будь ласка продовжуйте відповідати
- ☐ Ні – будь ласка переконайтесь, що корегуєте попередні відповіді, а не відповідаєте повторно

Ви *

- ☐ дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт і відповідає на запитання самостійно
- ☐ близький (опікун) паліативного хворого і відповідає на запитання від свого імені
- ☐ близький (опікун) паліативного хворого, від імені якого відповідає на запитання
- ☐ лікар, що лікує паліативних хворих
- ☐ медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих
- ☐ соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає)
- ☐ священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим
- ☐ волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає)
- ☐ вчений, що вивчає питання паліативної та хоспісної допомоги
- ☐ Інше : _____

Ви віруюча людина? *

- ☐ Так
- ☐ Ні



Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт. Який Ваш паліативний діагноз?

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт. Чи відчуваєте Ви частий нестерпний біль?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт. Чи замислювались Ви коли-небудь про самогубство?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви дорослий (повнолітній) паліативний пацієнт. Де Ви проходите лікування?

- ☐ Вдома
- ☐ У хоспісі
- ☐ У звичайній лікарні
- ☐ У будинку для літніх людей
- ☐ Інше: _____



Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого. Як давно Ви доглядаєте паліативного хворого (скільки місяців або років)?

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого. Де відбувається лікування?

- ☐ У хоспісі
- ☐ У стаціонарі, в якому також лікують інших (непаліативних) хворих
- ☐ Вдома

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого. Чи замислювалися Ви коли-небудь про необхідність евтаназії для Вашого паліативного хворого?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого і говорите від його імені (записуєте його відповідь). Який паліативний діагноз у хворого?



Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого і говорите від його імені (записуєте його відповідь). Чи були у хворого коли-небудь думки про самогубство?

- ☐ Так
- ☐ Ні
- ☐ Хворий не хоче відповідати на це питання

Відповідайте, якщо Ви близький (опікун) паліативного хворого і говорите від його імені (записуєте його відповідь). Чи хотів би хворий мати можливість евтаназії?

- ☐ Так
- ☐ Ні
- ☐ Хворий не впевнений
- ☐ Хворий не хоче відповідати на це питання

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. Як часто Ви лікуєте паліативних хворих?

- ☐ Всі мої пацієнти – паліативні хворі
- ☐ Іноді лікую паліативних хворих

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. Як організована медична допомога паліативним хворим (зокрема, знеболення)?

- ☐ Медична допомога задовольняє всі потреби хворих, знеболення адекватне потребам
- ☐ Медична допомога незадовільна, пацієнти не мають адекватного знеболення



Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. Чи просили Вас паліативні хворі про евтаназію?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви лікар, що лікує паліативних хворих. Чи просили Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про евтаназію?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих. Як організована медична допомога паліативним хворим (зокрема, знеболення)?

- ☐ Медична допомога задовольняє всі потреби хворих, знеболення адекватне потребам
- ☐ Медична допомога незадовільна, пацієнти не мають адекватного знеболення



Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих. Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих. Чи просили Вас паліативні хворі про еутаназію?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви медична сестра (медбрат), що лікує паліативних хворих. Чи просили Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про еутаназію?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). Як організована медична допомога паліативним хворим та їх соціальна підтримка?

- ☐ Медична допомога та їх соціальна підтримка задовольняють всі потреби хворих
- ☐ Медична допомога та їх соціальна підтримка недостатні



Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). Чи запитували Вас паліативні хворі про можливість евтаназії?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви соціальний працівник, що надає послуги паліативним хворим (доглядає). Чи запитували Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про можливість евтаназії?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. Як організована медична допомога паліативним хворим та їх духовна підтримка?

- ☐ Медична допомога та їх духовна підтримка задовольняють всі потреби хворих
- ☐ Медична допомога та їх духовна підтримка недостатні



Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. Чи запитували Вас паліативні хворі про можливість евтаназії? Якщо так, то яку пораду Ви дали?

- ☐ Так, але я радив її не виконувати (не прагнути)
- ☐ Так, але в Україні це не можливо за законом
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви священник, що надає духовну підтримку паліативним хворим. Чи запитували Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про можливість евтаназії? Якщо так, то яку пораду Ви дали?

- ☐ Так, але я радив її не виконувати (не прагнути)
- ☐ Так, але в Україні це не можливо за законом
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). Як організована медична допомога, соціальна та духовна підтримка паліативним хворим?

- ☐ Медична допомога, соціальна та духовна підтримка задовольняють всі потреби хворих
- ☐ Медична допомога, соціальна та духовна підтримка недостатні



Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). Чи говорили Вам паліативні хворі або їх близькі (опікуни) про думки або спробу самогубства?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). Чи запитували Вас паліативні хворі про можливість евтаназії?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Відповідайте, якщо Ви волонтер, що надає підтримку паліативним хворим (доглядає їх). Чи запитували Вас близькі (опікуни) паліативних хворих про можливість евтаназії?

- ☐ Так
- ☐ Ні

Чи має бути дозволена евтаназія в Україні? *

- ☐ Так
- ☐ Ні
- ☐ Не маю відповіді



Як потрібно обговорювати легалізацію евтаназії? *

- ☐ Потрібна широка публічна дискусія
- ☐ Потрібна професійна дискусія (юристи, депутати, лікарі, інші фахівці, що надають допомогу паліативним хворим, паліативні пацієнти та їх близьки)
- ☐ Обговорювати це питання публічно не можна

Відправити

Форма створена в домене Харківський Національний Медичний Університет.

Google **Форми**



Форма обліку відповідей пацієнтів, опитаних щодо якості життя, рівню болю та задоволеності лікуванням (зокрема знеболенням)

Лікування

	Назва препарату, методу	Дозування, кратність	Відповідність стандарту	Задоволеність (від 1 до 10)
Патогенетичне				
Етіотропне				
Симптоматичне				
У т.ч. знеболення				
- наркотичне				
- ненаркотичне				
- ад'юванти				
Паліативні операції				

Рівні болю за ВАШ (0–10 балів)

На момент госпіталізації	На момент 1-го анкетування	На момент 2-го анкетування
1	2	3
Поставити «+» якщо 1 та 2 співпадають		

Розроблено автором дослідження

УКРАЇНА



СВІДОЦТВО

про реєстрацію авторського права на твір

№ 132116

Письмовий твір наукового характеру «Функціонально-організаційна модель оптимізованої системи надання паліативної та хоспісної допомоги населенню України»

(вид, назва твору)

Автор (співавтори) **Нестеренко Валентина Геннадіївна**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності), псевдонім (за наявності))

Авторські майнові права належать повністю **Нестеренко Валентина Геннадіївна, просп. Гагаріна, 38 А, кв. 49, м. Харків, 61001**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності) фізичної особи / найменування юридичної особи, адреса)

Дата реєстрації 16 грудня 2024 р.

Директор Державної організації
«Український національний
офіс інтелектуальної власності
та інновацій»


Олена ОРЛЮК



УКРАЇНА



СВІДОЦТВО

про реєстрацію авторського права на твір

№ 133429

Письмовий твір наукового характеру «Навчальний план та програма циклу тематичного удосконалення «Організація паліативної допомоги»

(вид, назва твору)

Автор (співавтори) **Нестеренко Валентина Геннадіївна**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності), псевдонім (за наявності))

Авторські майнові права належать повністю **Нестеренко Валентина Геннадіївна, просп. Гагаріна, 38-А, кв. 49, м. Харків, 61064**

(прізвище, ім'я, по батькові (за наявності) фізичної особи / найменування юридичної особи, адреса)

Дата реєстрації 18 лютого 2025 р.

Директор Державної організації
«Український національний
офіс інтелектуальної власності
та інновацій»


Олена ОРЛЮК



МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ХАРКІВСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
Кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я

ЗАТВЕРДЖЕНО

Вченою Радою ХНМУ

від _____ 2024 р. Протокол № _____

Введено в дію

Наказ ХНМУ

від _____ 2024 р. № _____

НАВЧАЛЬНИЙ ПЛАН ТА ПРОГРАМА
ЦИКЛУ ТЕМАТИЧНОГО УДОСКОНАЛЕННЯ
«Організація паліативної допомоги»
(тривалість циклу 78 годин/2,6 кредитів ЄКТС)

Харків
2024

ПОЯСНЮВАЛЬНА ЗАПИСКА

Навчальний план та програма циклу тематичного удосконалення «Організація паліативної допомоги» проводиться з метою підтримання сучасного рівня підготовки з паліативної допомоги.

Цикл тематичного удосконалення розрахований на лікарів –загальної практики – сімейної медицини.

Зміст програми циклу тематичного удосконалення «Організація паліативної допомоги» включає курси: 1) Паліативна допомога. Що? Як? Кому? Хто?; 2) Огляд поточної ситуації; 3) Мета, бачення, цінності, керівні принципи, та стратегічні пріоритети розвитку системи паліативної допомоги України; 4) Врядкування у сфері охорони здоров'я. програми медичних гарантій з паліативної допомоги 2021-2024. Проекти 2025; 5) Залученість населення та громад до міжсекторального співробітництва в забезпеченні паліативної допомоги.

Для виконання програми в процесі навчання передбачені наступні види занять: лекції, семінари, практичні заняття. Всього цикл розрахований на 78 навчальних годин/2,6 кредитів ЄКТС. Види контролю на циклі: базисний, поточний, підсумковий, самоконтроль.

Після закінчення навчання на циклі тематичного удосконалення слухачі складають іспит, який складається з тестування, співбесіди і оцінки практичних навичок. Слухачі, які успішно склали іспит, отримують посвідчення встановленого зразка.

НАВЧАЛЬНИЙ ПЛАН
Циклу тематичного удосконалення
«Організація паліативної допомоги»

Мета навчання: подальше підвищення професійних знань та навичок з метою підтримання сучасного рівня підготовки з паліативної допомоги

Тривалість навчання – 0,5 місяці (78 навчальних годин/2,6 кредитів ЄКТС)

Контингент слухачів – лікарі – загальної практики – сімейної медицини

Код	Назва курсу	Кількість навчальних годин/кредитів ЄКТС			
		Лекції	Практичні	Семінари	Разом
1.	Огляд поточної ситуації	2/0,066	-	6/0,20	8/0,266
2.	Паліативна допомога. Що? Як? Кому? Хто?	6/0,20	12/0,40	8/0,266	26/0,866
3.	Мета, бачення, цінності, керівні принципи, та стратегічні пріоритети розвитку системи паліативної допомоги України	4/0,133	10/0,333	6/0,20	20/0,666
4.	Врядування у сфері охорони здоров'я. програми медичних гарантій з паліативної допомоги 2021-2024. Проекти 2025	2/0,066	4/0,133	2/0,066	8/0,265

Код	Назва курсу	Кількість навчальних годин/кредитів ЄКТС			
		Лекції	Практичні	Семінари	Разом
5.	Залученість населення та громад до міжсекторального співробітництва в забезпеченні паліативної допомоги	-	6/0,20	4/0,133	10/0,333
6.	Іспит	-	-	6/0,20	6/0,20
	Разом	14/0,46	32/1,07	32/1,07	78/2,6

ПРОГРАМА

Циклу тематичного удосконалення

«Паліативна допомога»

Код, курсу, розділу, теми	Назва курсу, розділу, теми
1	Паліативна допомога. Що? Як? Кому? Хто?
1.1.	Поняття «паліативна допомога»
1.2	Як надавати паліативну допомогу на первинному рівні
1.3	Пацієнт, що потребує паліативної допомоги
1.4	Надання паліативної допомоги за пакетом «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям»
2	Огляд поточної ситуації
2.1	Паліативна допомога в країнах європейського союзу
2.2	Досвід України в наданні паліативної допомоги

Код, курсу, розділу, теми	Назва курсу, розділу, теми
3	Мета, бачення, цінності, керівні принципи, та стратегічні пріоритети розвитку системи паліативної допомоги України
3.1	Законодавча база надання паліативної допомоги
3.2	Розвиток паліативної допомоги в Україні
4	Врядкування у сфері охорони здоров'я. програми медичних гарантій з паліативної допомоги 2021-2024. Проекти 2025
4.1	Умови та вимоги до контракування пакету «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям» 2021-2024
4.2	Умови та вимоги до контракування пакету «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям» 2025
5	Залученість населення та громад до міжсекторального співробітництва в забезпеченні паліативної допомоги
5.1	Організаційні та нормативно-правові заходи підготовки системи паліативної допомоги України до широкого використання медичного канабісу
5.2	Розрахунок потреби в паліативній допомозі.
5.3	Мультидисциплінарна команда
5.4	Врядкування формування команди для надання паліативної допомоги
5.5	Забезпечення кадровими ресурсами системи паліативної допомоги.
6	Іспит

Навчально-тематичний план
лекційних занять циклу тематичного удосконалення
«Організація паліативної допомоги»

Код курсу, розділу, теми	Тема лекції	Кількість годин/ кредитів ЄКТС
2	Огляд поточної ситуації	2/0,066
1	Паліативна допомога. Що? Як? Кому? Хто?	2/0,066
3	Мета, бачення, цінності, керівні принципи, та стратегічні пріоритети розвитку системи паліативної допомоги України	2/0,066
4	Врядкування у сфері охорони здоров'я. програми медичних гарантій з паліативної допомоги 2021-2024. Проекти 2025	2/0,066
5.2	Розрахунок потреби в паліативній допомозі.	2/0,066
5.1	Організаційні та нормативно-правові заходи підготовки системи паліативної допомоги України до широкого використання медичного канабісу	2/0,066
5.5	Забезпечення кадровими ресурсами системи паліативної допомоги.	2/0,066
	Всього	14/0,46

Навчально-тематичний план
семінарських занять циклу тематичного удосконалення
«Організація паліативної допомоги»

Код курсу, розділу, теми	Теми семінару	Кількість годин/ кредитів ЄКТС
1	Поняття «паліативна допомога»	2/0,066
1.1.	Як надавати паліативну допомогу на первинному рівні	2/0,066
1.2	Пацієнт, що потребує паліативної допомоги	2/0,066
1.3	Надання паліативної допомоги за пакетом «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям»	2/0,066
1.4	Огляд поточної ситуації	2/0,066
2	Паліативна допомога в країнах європейського союзу	2/0,066
2.1	Досвід України в наданні паліативної допомоги	2/0,066
2.2	Мета, бачення, цінності, керівні принципи, та стратегічні пріоритети розвитку системи паліативної допомоги України	2/0,066
3	Законодавча база надання паліативної допомоги	2/0,066
3.1	Розвиток паліативної допомоги в Україні	2/0,066
3.2	Врядкування у сфері охорони здоров'я. програми медичних гарантій з паліативної допомоги 2021-2024. Проекти 2025	2/0,066
4	Умови та вимоги до контрактування пакету «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям» 2021-2024	2/0,066

Код курсу, розділу, теми	Теми семінару	Кількість годин/ кредитів ЄКТС
4.1	Умови та вимоги до контракування пакету «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям» 2025	2/0,066
	Іспит	6/0,2
	Всього	32/1,07

**Навчально-тематичний план
практичних занять циклу тематичного удосконалення
«Організація паліативної допомоги»**

Код курсу, розділу, теми	Тема практичного заняття	Кількість годин/ кредитів ЄКТС
5.2	Розрахунок потреби в паліативній допомозі.	4/0,132
5.1	Організаційні та нормативно-правові заходи підготовки системи паліативної допомоги України до широкого використання медичного канабісу	4/0,132
5	Залученість населення та громад до міжсекторального співробітництва в забезпеченні паліативної допомоги	4/0,132
5.3	Мультидисциплінарна команда	2/0,066
5.4	Врядування формування команди для надання паліативної допомоги	2/0,066

Код курсу, розділу, теми	Тема практичного заняття	Кількість годин/ кредитів ЄКТС
5.5	Забезпечення кадровими ресурсами системи паліативної допомоги.	2/0,066
1	Паліативна допомога. Що? Як? Кому? Хто?	2/0,066
1.1.	Поняття «паліативна допомога»	2/0,066
1.2	Як надавати паліативну допомогу на первинному рівні	4/0,132
1.3	Пацієнт, що потребує паліативної допомоги	2/0,066
1.4	Надання паліативної допомоги за пакетом «Мобільна паліативна допомога дорослим та дітям»	4/0,132
	Всього	32/1,07

Рекомендована література

Акти впровадження

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор ЗВО з науково-педагогічної
роботи та лікувальної роботи
ВНМУ ім. М.І. Пирогова

Василь ПОГОРІЛИЙ

« 3 »

2024 року



АКТ ПРО ВПРОВАДЖЕННЯ
отриманих результатів в клінічну практику
та організацію охорони здоров'я

Пропозиція для впровадження: організація паліативної та хоспісної допомоги, підготовка системи до широкого використання медичного канабісу.

Установа-розробник: кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету (Україна, м. Харків, пр. Науки, 4).

Автор: Нестеренко В.Г.

Джерело інформації: Нестеренко В.Г. 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. <https://doi.org/10.35339/msz.2024.93.1.nes>

Ким впроваджено: кафедра внутрішньої медицини №3 Вінницького національного медичного університету ім. М.І. Пирогова (заслухано на засіданні кафедри 29 жовтня 2024 року, протокол №5).

Термін впровадження: 2024–2025 р.р.

Форма впровадження: результати наукових досліджень впроваджено в інформаційні лекції та практичні заняття з тематики хоспісної та паліативної допомоги населенню.

Ефективність впровадження: покращення підготовки спеціалістів з актуальних питань громадського здоров'я та організації охорони здоров'я.

Зауваження, пропозиції: рекомендувати для широкого використання при організації медичної допомоги паліативним хворим. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Завідувач кафедри
внутрішньої медицини №3
д. мед. наук, проф.

Валерій ІВАНОВ

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор ЗВО з науково-педагогічної
роботи та лікувальної роботи

ВНМУ ім. М.І. Пирогова

Василь ПОГОРІЛИЙ

« 30 » жовтня 2024 року



АКТ ПРО ВПРОВАДЖЕННЯ отриманих результатів в клінічну практику та організацію охорони здоров'я

Пропозиція для впровадження: організація паліативної та хоспісної допомоги, опитування онкологічних хворих.

Установа-розробник: кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету (Україна, м. Харків, пр. Науки, 4).

Автор: Нестеренко В.Г.

Джерело інформації: Нестеренко ВГ. Особливості використання опитувальника SF-36 у паліативних хворих онкологічного профілю. Експериментальна і клінічна медицина. 2023; 92(3):73-85. <https://doi.org/10.35339/ekm.2023.92.3.nes>

Ким впроваджено: кафедра внутрішньої медицини №3 Вінницького національного медичного університету ім. М.І. Пирогова (заслухано на засіданні кафедри 29 жовтня 2024 року, протокол №5).

Термін впровадження: 2024–2025 р.р.

Форма впровадження: результати наукових досліджень впроваджено в інформаційні лекції та практичні заняття з тематики хоспісної та паліативної допомоги населенню.

Ефективність впровадження: покращення підготовки спеціалістів з актуальних питань громадського здоров'я та організації охорони здоров'я.

Зауваження, пропозиції: рекомендувати для широкого використання при організації медичної допомоги паліативним хворим. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Завідувач кафедри
внутрішньої медицини №3
д. мед. наук, проф.

Валерій ІВАНОВ

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з наукової роботи

Дніпровського державного

медичного університету

професор

Олександр ГУДАР'ЯН



2024 р.

АКТ ПРО ВПРОВАДЖЕННЯотриманих результатів в клінічну практику
та організацію охорони здоров'я

Пропозиція для впровадження: організація паліативної та хоспісної допомоги, програми підготовки.

Установа-розробник: кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету (Україна, м. Харків, пр. Науки, 4).

Автор: Нестеренко В.Г.

Джерело інформації: . Нестеренко ВГ. Аналіз сучасних навчальних програм паліативної та хоспісної допомоги закладів медичної освіти України. Медицина сьогодні і завтра. 2024;93(2):40-52. <https://doi.org/10.35339/msz.2024.93.2.nes>

Ким впроваджено: кафедра соціальної медицини, громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Дніпровського державного медичного університету.

Термін впровадження: 2024–2025 рр.

Форма впровадження: результати наукових досліджень впроваджено в роботу кафедри.

Ефективність впровадження: покращення підготовки спеціалістів з актуальних питань громадського здоров'я та організації охорони здоров'я.

Зауваження, пропозиції: рекомендувати для широкого використання при організації медичної допомоги паліативним хворим. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Завідувачка кафедри

соціальної медицини, громадського здоров'я

та управління охороною здоров'я ДДМУ

д.мед.н., професор

Лілія КРЯЧКОВА

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з наукової роботи

Дніпровського державного

медичного університету

професор

Олександр ГУДАР'ЯН



11 2024 р.

АКТ ПРО ВПРОВАДЖЕННЯ
отриманих результатів в клінічну практику
та організацію охорони здоров'я

Пропозиція для впровадження: організація паліативної та хоспісної допомоги, вивчення якості життя паліативних пацієнтів.

Установа-розробник: кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету (Україна, м. Харків, пр. Науки, 4).

Автор: Нестеренко В.Г.

Джерело інформації: Нестеренко В.Г. 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. <https://doi.org/10.35339/ekm.2024.93.1.nes>

Ким впроваджено: кафедра соціальної медицини, громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Дніпровського державного медичного університету.

Термін впровадження: 2024–2025 рр.

Форма впровадження: результати наукових досліджень впроваджено в інформаційні лекції та практичні заняття з тематики хоспісної та паліативної допомоги населенню.

Ефективність впровадження: покращення підготовки спеціалістів з актуальних питань громадського здоров'я та організації охорони здоров'я.

Зауваження, пропозиції: рекомендувати для широкого використання при організації медичної допомоги паліативним хворим. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Завідувачка кафедри
соціальної медицини, громадського здоров'я
та управління охороною здоров'я ДДМУ
д.мед.н., професор

Лілія КРЯЧКОВА

«ЗАТВЕРДЖУЮ»
 Директор Харківського
 Регіонального
 Інституту Проблем
 Громадської Охорони Здоров'я



О.С. Шевченко

2024 року

АКТ ПРО ВПРОВАДЖЕННЯ отриманих результатів в клінічну практику та організацію охорони здоров'я

Пропозиція для впровадження: організація паліативної та хоспісної допомоги, інвалідизуючі неврологічні захворювання.

Установа-розробник: кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету (Україна, м. Харків, пр. Науки, 4).

Автор: Нестеренко В.Г., Григоров М.М.

Джерело інформації: 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.

Ким впроваджено: Харківський Регіональний Інститут Проблем Громадської Охорони Здоров'я.

Термін впровадження: 2024–2025 рр.

Форма впровадження: результати наукових досліджень впроваджено в інформаційні лекції та практичні заняття з тематики хоспісної та паліативної допомоги населенню.

Ефективність впровадження: покращення підготовки спеціалістів з актуальних питань громадського здоров'я та організації охорони здоров'я.

Зауваження, пропозиції: рекомендувати для широкого використання при організації медичної допомоги паліативним хворим. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Зав. відділом
 клініко-епідеміологічних
 досліджень,
 д.мед.н., професор

Микола КОВАЛЬОВ

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Директор Харківського
Регіонального
Інституту Проблем
Громадської Охорони Здоров'я

О.С. Шевченко

_____ 2024 року

АКТ ПРО ВПРОВАДЖЕННЯ

отриманих результатів в клінічну практику
та організацію охорони здоров'я

Пропозиція для впровадження: організація паліативної та хоспісної допомоги, готовність до діалогу щодо евтаназії.

Установа-розробник: кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету (Україна, м. Харків, пр. Науки, 4).

Автор: Нестеренко В.Г.

Джерело інформації: Нестеренко ВГ, Литвиненко ОЮ. Готовність до діалогу щодо евтаназії паліативних хворих в Україні. Експериментальна і клінічна медицина. 2024;93(2):79-88. <https://doi.org/10.35339/ekm.2024.93.2.nel>

Ким впроваджено: Харківський Регіональний Інститут Проблем Громадської Охорони Здоров'я.

Термін впровадження: 2024–2025 рр.

Форма впровадження: результати наукових досліджень впроваджено в інформаційні лекції та практичні заняття з тематики хоспісної та паліативної допомоги населенню.

Ефективність впровадження: покращення підготовки спеціалістів з актуальних питань громадського здоров'я та організації охорони здоров'я.

Зауваження, пропозиції: рекомендувати для широкого використання при організації медичної допомоги паліативним хворим. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Зав. відділом
клініко-епідеміологічних
досліджень,
д.мед.н., професор

Микола КОВАЛЬОВ