

Пацієнторієнтована статистика та паліативна допомога в Україні

Зараз неможливо з достатньою високою надійністю визначити, скільки осіб в Україні страждають внаслідок відсутності якісної паліативної допомоги, скільки живуть із хронічним больовим синдромом, а скільки людей мають постійний доступ до ефективного знеболення. Тобто відсутня надійна система збору та узагальнення даних як щодо надання паліативної допомоги, так і щодо потреби в ній. Тому першим етапом вирішення цього питання має бути аналіз документів — нормативно-правових, наявних форм статистичної звітності, кращої міжнародної практики щодо збору та управління даними.

Днями у розвитку паліативної допомоги в Україні зроблено ще один крок вперед. На цей раз круглий стіл, який відбувся 4 серпня 2017 р. за підтримки Міжнародного фонду «Відродження», організували співробітники Українського центру суспільних даних у приміщенні Національної спілки журналістів у Києві. Авторський колектив проекту «Надійна статистична звітність у сфері паліативної допомоги» — Андрій Горбаль, Вадим Гудима, Олексій Суховій, Ренат Насрідінов — запропонував учасникам звіт за результатами першого етапу проекту з метою отримання кваліфікованих оцінок, пропозицій, зауважень від запрошених експертів, серед яких були:

- **Олена Коломійчук**, радник міністра охорони здоров'я України;
- **Леся Брацонь**, радник міністра охорони здоров'я України з питань паліативної допомоги;
- **Ксенія Шаповал**, менеджер програмної Ініціативи «Громадське здоров'я» Міжнародного фонду «Відродження»;
- **Валентина Заболотько**, в.о. директора Центру медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України;
- **Євген Горох**, начальник відділу якості медичної допомоги та інформаційних технологій Державного експертного центру Міністерства охорони здоров'я України;
- **Андрій Роханський**, лікар, правозахисник, Громадська організація «Інститут правових досліджень і стратегій», Харків;
- **Владислав Одринський**, експерт з питань первинної медичної допомоги, Бюро ВООЗ в Україні, та інші спеціалісти.

Ця зустріч відкриває серію публічних консультацій щодо індикаторів, які необхідно запровадити у системі медичної статистики України, а також способів збору даних та управління ними. Звіт Українського центру суспільних даних складався з аналізу документів обліку та управління статистичними даними у сфері паліативної допомоги. Він також містить огляд законодавства,

основних нормативних документів, наявних форм медичної статистичної звітності та аналіз провідної міжнародної практики щодо статистики та управління даними у сфері паліативної допомоги.

Виклад змісту виконаного звіту для присутніх зробив виконавчий директор Українського центру суспільних даних А. Горбаль.

Паліативна допомога є визнаним компонентом права на найвищий можливий стандарт здоров'я, який захищено ст. 12 Міжнародного пакту про економічні, соціальні та культурні права, та Конвенцією ООН з прав дитини. Всесвітня організація охорони здоров'я у 2002 р. запровадила оновлене визначення паліативної допомоги: «Паліативна допомога — це підхід, що покращує якість життя пацієнтів та їх сімей, що зіткнулися з проблемами, пов'язаними із хворобами, які загрожують життю, шляхом залобігання та полегшення страждань, зусобами ранньої ідентифікації та бездоганної оцінки, а також подолання болю й інших проблем, фізичних, психологічних та духовних. Паліативна допомога:

- забезпечує полегшення болю та інших симптомів або розладів життєдіяльності, що спричиняють страждання;
- утверджує життя та розглядає смерть як природний процес;
- не має на меті прискорення чи уповільнення настання смерті;
- поєднує соціальні, психологічні й духовні аспекти піклування про пацієнта;
- пропонує систему підтримки, що допомагає пацієнту жити активно, наскільки це можливо, до самої смерті;
- пропонує систему підтримки, що допомагає родині пережити важкі часи хвороби пацієнта і тяжкої втрати — смерті рідної та близької людини;
- використовує комплексний міждисциплінарний (командний) підхід, спрямований на потреби пацієнта та його сім'ї;



- покращує якість життя і позитивно впливає на перебіг хвороби;
- має бути призначена незалежно від стадії захворювання чи основного лікування, в поєднанні з іншою терапією, яка забезпечує подовження життя (хіміотерапія, променева терапія тощо), та включає дослідження, необхідні для кращого розуміння динаміки захворювання, контролю з метою запобігання клінічних ускладнень.

Створення пацієнторієнтованої статистики потребує водночас як впровадження нових індикаторів, так і перебудову логіки збору та отримання статистичної інформації. В ідеалі формування такої статистики на рівні країни можливе з упровадженням наскрізної бази даних пацієнтів, звісно, з дотриманням ключових принципів захисту приватності. Саме цей підхід передбачає система eHealth. Під час її розробки важливо включити індикатори, необхідні для оцінки потреби, наявних ресурсів та якості надання паліативної допомоги.

З огляду на закордонні практики зі збору та управління даними у сфері паліативної допомоги у цьому переліку обов'язково мають бути наявні суб'єктивні показники самопочуття пацієнтів та піклувальників, комплексні індикатори оцінки якості роботи паліативних закладів та значно детальніші дані щодо кадрових ресурсів у сфері надання паліативної допомоги.

До моменту запуску системи eHealth в Україні можна застосувати два різних підходи в рамках існуючої системи збору статистичної інформації: розробити та впровадити у використанні закладами охорони здоров'я окрему статистичну форму, яка б охоплювала найбільш необхідні індикатори якості й обсягу надаваної паліативної допомоги; включення необхідних індикаторів до вже існуючих статистичних форм. Оптимальним варіантом буде двоетапна стратегія: 1. Формування необхідних індикаторів і включення їх до наявної системи медичної статистичної звітності. 2. У подальшому — включення індикаторів до інтегрованої персональної бази пацієнтів.

При цьому найближчими практичними кроками в реалізації цієї стратегії можуть бути:

- вивчення досвіду Канцер-реєстру для розробки інтегрованих рішень у питаннях збору паліативної статистики та проведення експертних обговорень для формування вичерпного переліку індикаторів надання паліативної допомоги;
- збір даних щодо оцінки болю та способів його подолання на основі Уніфікованого клінічного протоколу з хронічного больового синдрому;
- аналіз практики: які дані (релевантні до паліативної допомоги) і в якому вигляді нині збирають заклади охорони здоров'я;
- розробка індикаторів надання паліативної допомоги та форм статистичної звітності;
- апробація розроблених форм та систем збору даних;
- затвердження форм медичної статистичної звітності з паліативної допомоги.

У рейтингу якості смерті Україна стоїть на 69-му місці у світі серед 80 країн (The 2015 Quality of Death Index, The Economist Intelligence Unit, 2015). На сьогодні в українській медичній статистиці відсутній системний підхід, який надавав би детальним, фокусованим та структурованим способом інформацію щодо смертності, захворюваності, поширеності термінальних стадій онкологічних та інших захворювань, що потребують паліативної допомоги, розподілу за регіонами, часовими проміжками тощо. Розробка та запровадження надійної та максимально детальної статистичної звітності — як щодо потреби у паліативній допомозі, так і щодо рівня та якості її надання — неможливі без аналізу й узагальнення підходів та методологій, що використовуються в розвинених країнах (зокрема тих, що перебувають на високих місцях у «рейтингу якості смерті»). Варто зазначити, що протягом останніх років, на жаль, функції держави у сфері дослідження потреби у паліативній допомозі, вивчення надання паліативної допомоги, координації надання (а часто і саме фінансування паліативної допомоги), значною мірою беруть на себе міжнародні організації.

У цьому звіті підготовано огляд документів, отриманих як з відкритих джерел, так і у відповідь на запити, зокрема до міжнародних фахівців у сфері паліативної допомоги та статисти-

стики у цій сфері; представлено ключові проблеми, виявлені у наявних українських індикаторах, та досвід провідних країн.

Нормативно-правові документи, що стосуються паліативної допомоги в Україні

З 2011 р. паліативна допомога як окремих вид медичної допомоги законодавчо закріплена відповідними змінами (Закон України від 07.06.2011 р. № 3611-VI «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги»). Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначаються центральним органом виконавчої влади у сфері охорони здоров'я.

Визначення паліативної допомоги дещо недосконале й обмежується лише «останніми стадіями перебігу невиліковних захворювань», не береться до уваги хронічний больовий синдром, а «психосоціальна та моральна підтримка» згадується лише щодо членів сімей пацієнтів. Окрім того, виходячи із формулювань статті, з первинної ланки пацієнт не може отримати направлення на отримання паліативної допомоги. Окрім того, відповідно до законодавства, паліативна допомога є одним з видів медичної допомоги, хоча значна частина складових паліативної допомоги виходять за межі медичної. Питання збору даних щодо паліативної допомоги у Законі окремо не окреслено.

Основним підзаконним актом, що регулює надання паліативної допомоги в Україні, є Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 21.01.2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні». Цим наказом було затверджено «Порядок надання паліативної допомоги» та «Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги». Зокрема, у п. 2.2 зазначено основні складові паліативної допомоги: «попередження та лікування хронічного больового синдрому; симптоматична терапія, догляд, психологічна і духовна підтримка пацієнта та його родини». Також, у п. 3.2 визначається, що паліативна допомога надається у стаціонарних, амбулаторних умовах або вдома, а паліативна допомога пацієнтам, хворим на туберкульоз та на ВІЛ/СНІД, надається у відповідних спеціалізованих лікувально-профілактичних закладах (п. 3.12 Порядку).

Певне посилення на статистичні дані у Порядку надання паліативної допомоги фігурує лише у п. 3.11, де окреслено формування ліжкового фонду: «3.11. Ліжковий фонд закладів охорони здоров'я, що надають паліативну допомогу, та адміністративно-територіальна одиниця, що обслуговується цими закладами, визначаються залежно від потреб населення в паліативній допомозі, медико-соціальних, демографічних, географічних та інших особливостей регіону». Детального опису, які саме індикатори «медико-соціальних, демографічних, географічних та інших особливостей регіону» немає. Статистика у Порядку фігурує лише у п. 3.13: 3.13.

Статистичні показники летальності не впливають на загальні показники закладу охорони здоров'я. Питання збору даних щодо паліативної допомоги у Законі України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» окремо не окреслено (окрім загальної декларації, що організація державою збору і обробки медичної статистики належить до гарантій права на охорону здоров'я). Порядок надання паліативної допомоги також детально не визначає ані індикаторів, за якими мають збиратися дані щодо паліативної допомоги, ані порядку збору і подальшої обробки даних.

Розрахунок потреби в паліативній допомозі

Потреба населення в паліативній допомозі має розраховуватися відповідно до Наказу Міністерства охорони здоров'я України від 15.07.2011 р. «Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі». У розділі («Загальні питання») Методичних рекомендацій відразу зазначається: Розрахунок потреби населення адміністративної території у медичній допомозі має передувати ретельний аналіз:

- медико-демографічної ситуації;
- рівня і структури захворюваності та поширеності захворювань;
- показників діяльності закладів охорони здоров'я;
- географічно-кліматичних параметрів;

- радіуса обслуговування;
- наявності транспортних комунікацій, у тому числі асфальтованих доріг та громадського транспортного сполучення;
- типу розселення населення;
- перспективи соціально-економічного розвитку.

При цьому розрахунок потреби у паліативній допомозі визначений лише як «кількість пацієнтів, що потребують паліативної допомоги».

Розрахунок потреби населення у паліативній допомозі

При розрахунку потреби у паліативній допомозі визначаються категорії пацієнтів, які її потребують, та кількість померлих за цими категоріями (наприклад хворі онкологічного профілю в термінальній стадії). Відповідно до рекомендацій Всесвітньої організації охорони здоров'я, не менше ніж 80% пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань потребують паліативної допомоги. Розрахунок потреби пацієнтів у паліативній допомозі проводять таким чином (на прикладі пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань):

$$K_{пд} = K_{пф} \cdot 0,80,$$

де $K_{пд}$ — кількість пацієнтів, які потребують паліативної допомоги; $K_{пф}$ — кількість померлих пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань на рік; 0,80 — коефіцієнт потреби у паліативній допомозі згідно з рекомендаціями Всесвітньої організації охорони здоров'я.

Аналогічно проводять розрахунки для осіб старшого віку, пацієнтів з інкурабельними формами серцево-судинних захворювань, СНІДом тощо. Окрім того, що визначається лише кількість пацієнтів, не дається виключний перелік захворювань для розрахунку потреби. Розрахунок потреби населення в медичній допомозі має враховувати багато важливих показників із таких сфер, як медико-демографічна ситуація, захворюваність і поширеність, показники діяльності закладів охорони здоров'я, транспорт, географічно-кліматичні особливості. При цьому детальні інструкції та операціоналізація (зв'язок між концепцією та методичним інструментарієм емпіричних показників. — Прим. ред.) конкретних індикаторів відсутні. Для розрахунку лише кількості пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, визначено використання коефіцієнта 0,80 стосовно смертності від інкурабельних форм онкозахворювань, а пропонується застосовувати цю формулу для інших захворювань. При цьому перелік захворювань не є вичерпним.

В Україні питання паліативної допомоги розвивалося переважно щодо окремих нозологічних напрямів: ВІЛ/СНІД, онкозахворювання і туберкульоз. Закон України від 20.10.2014 р. № 1708-VII «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014–2018 роки» містить одне із завдань — забезпечення організації та доступу до паліативної та хоспісної допомоги людей, які живуть з ВІЛ (у тому числі дітей). Існує відповідний наказ Міністерства охорони здоров'я України від 27.12.2007 р. № 866 «Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД». В існуючих положеннях функцій хоспісу та відділень паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД системи збору даних окремо чи детально ніяк не прописані, окрім таких загальних моментів: «Хоспіс веде затверджену обліково-звітну документацію та звітує про свою діяльність у встановленому порядку» та «Діяльність відділення паліативної допомоги здійснюється відповідно до чинного законодавства, нормативної та інструктивно-методичної документації Міністерства охорони здоров'я України, територіальних органів охорони здоров'я за підпорядкуванням...».

Відповідно до Закону України від 16.10.2012 р. № 5451-VI «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2012–2016 роки», паліативна допомога передбачена у вигляді заходів (утворення відділень (палат) для паліативної та хоспісної медицини, лікування хіміорезистентного туберкульозу, розвитку системи амбулаторної допомоги та у вигляді збору показників ефективності програми (кількість протитуберкульозних закладів у регіонах, в яких утворені відділення для надання паліативної допомоги, частка забезпечення необхідними препаратами протитуберкульозних закладів для

надання паліативної допомоги). Збір детальної статистики щодо паліативної допомоги при туберкульозі не передбачений.

Паліативна допомога стосовно онкологічних захворювань фігурує в Загальнодержавній програмі боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 р.: Закон України від 23.12.2009 р. № 1794 VI «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року». Зокрема у завданні 3 — «Удосконалення системи надання паліативної допомоги онкологічно хворим», показником для якого є лише «кількість утворених хоспісів», а заходи в межах цього завдання включають: продовження роботи з утворення хоспісів у регіонах для паліативного лікування невиліковно хворих; розроблення стандартів надання паліативної допомоги хворим в умовах хоспісів; утворення амбулаторних кабінетів протитуберкульозної терапії та виїзних бригад.

Статистика фігурує у заході «удосконалити систему формування рейтингових показників, що характеризують якість роботи онкологічної служби регіону на основі єдиної системи галузевої статистичної звітності» і завданні 6 «Підвищення рівня інформаційного забезпечення онкологічної служби», заходами для якого визначено «удосконалення державної системи реєстрації хворих на рак» та «утворення на базі Національного інституту раку єдиного інформаційно-аналітичного центру онкологічної служби та формування єдиного інформаційного простору в галузі онкології».

Національний канцер-реєстр України — чи не найбільш прогресивна електронна система обліку і збереження медичних даних в Україні, що існує на базі Національного інституту раку Міністерства охорони здоров'я України і була утворена згідно з Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 22.01.1996 р. № 10 «Про створення національного канцер-реєстру України» ще у 1996 році. Національний інститут раку Міністерства охорони здоров'я України дає таке визначення канцер-реєстру: «...картотека відомостей про кожний випадок онкологічного захворювання, його перебіг та лікування...». Програмно-інформаційна технологія Національного канцер-реєстру впроваджена в усіх областях, багатьох міських і районних онкологічних лікувальних закладах.

Отже, у нормативних документах, де фігурує паліативна допомога стосовно ВІЛ/СНІДу, детальні механізми збору даних з паліативної допомоги відсутні, окрім загальних фраз («веде затверджену обліково-звітну документацію та звітує про свою діяльність у встановленому порядку» тощо.) Збір детальної статистики паліативної допомоги стосовно туберкульозу не передбачений. В онкологічній сфері функціонує канцер-реєстр — єдиний по суті електронний реєстр пацієнтів України, що містить детальні дані про понад 3 млн пацієнтів, при цьому фіксується характер лікування (радикальне чи паліативне). Досвід впровадження та наповнення канцер-реєстру може бути корисним для розробки систем збору даних з паліативної допомоги.

Регулювання обігу лікарських засобів, що застосовуються в паліативній допомозі

Паліативна допомога неможлива без ефективного знеболення. При цьому застосовують лікарські препарати, що підпадають під спеціальне регулювання (наркотичні препарати, опіоїди). Загалом сфера обігу наркотичних засобів врегульована дев'ятнадцятьма нормативно-правовими актами. Тема регулювання сильних знеболювальних, перш за все опіоїдів, їх обліку, збору даних про їх застосування є окремою великою і проблемною темою. Для обліку даних, що стосуються наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, використовують журнал обліку за зразком, затвердженим Міністерством охорони здоров'я України. Важливо розуміти, що йдеться виключно про паперові способи фіксації даних, адже, як стверджує п. 7 Порядку: «Сторінки журналу, в якому обліковуються препарати наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, пронумеровуються, прошнуровуються і засвідчуються підписом керівника та скріплюються печаткою закладу охорони здоров'я». Електронні системи обліку згадуються в постанові лише в контексті «використання зареєстрованих в Україні дозуючих пристроїв», п. 32: 32. У разі використання зареєстрованих в Україні дозуючих пристроїв журнал обліку на постах відділень лікувально-профілактичного за-

кладу ведеться в електронному вигляді. При цьому інформація про видані хворим рідкі форми препаратів наркотичних засобів, психотропних речовин або прекурсорів для перорального застосування роздруковується після закінчення робочого дня, підписується відповідальним медичним працівником і зберігається в умовах, які забезпечують її повну схоронність.

Журнали обліку — форми первинної документації 129-6/о — 129-12/о, затверджені Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 07.08.2015 р. № 494 «Про деякі питання придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я». Згідно з процедурою інформація з журналів обліку нікуди не надходить, а за 5 років від початку зберігання журнали знищують. Окрім цього, варто також зазначити Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 19.07.2005 р. № 360 «Про затвердження Правил виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і виробі медичного призначення, Порядку відпуску лікарських засобів і виробів медичного призначення з аптек та їх структурних підрозділів, Інструкції про порядок зберігання, обліку та знищення рецептурних бланків та вимог-замовлень» та Постанову Кабінету Міністрів України від 03.06.2009 р. № 589 «Про затвердження Порядку провадження діяльності, пов'язаної з обігом наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, та контролю за їх обігом».

Детально проблему з регулюванням обігу та звітності наркотичних речовин буде розглянуто в окремому звіті про дослідження, що його проводить Інститут аналітики та адвокації за підтримки Міжнародного фонду «Відродження». Але попередні висновки Інституту запропоновано у цій частині проекту. Отже, станом на сьогодні:

- відсутня єдина методика та порядок розрахунку потреби України в наркотичних засобах;
- відсутній затверджений порядок та механізм визначення і розподілу квот на обіг наркотичних засобів;
- звітування має закріплені форми та частково затверджені механізми, однак відсутня система реальної відповідальності за порушення звітності та відсутні інструкції чи роз'яснення щодо правил заповнення встановленої форми звітів.

Клінічні протоколи

Клінічний протокол — це документ, що визначає процес надання медичної допомоги при певному захворюванні. Створення клінічних протоколів в Україні врегульовано наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28.09.2012 р. № 751 «Про створення та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги в системі Міністерства охорони здоров'я України». Відповідно до зазначеного наказу, Уніфікований клінічний протокол медичної допомоги — це документ, «що розробляється на засадах доказової медицини, на основі клінічної настанови з урахуванням можливостей системи охорони здоров'я, за наявності стандарту медичної допомоги відповідно до нього; визначає процес надання медичної допомоги, обсяг та її результати при певному захворюванні».

Паліативна допомога згадується в наказі як один із можливих способів лікування, що за потреби може включатися до клінічного протоколу: «3.5.2. Уніфікований клінічний протокол містить такі основні розділи: паспортна частина, загальна частина, основна частина, опис етапів медичної допомоги, ресурсне забезпечення, Індикатори якості медичної допомоги, перелік літературних джерел, використаних при розробці уніфікованого клінічного протоколу». У загальній частині зазначаються питання менеджменту стану здоров'я пацієнта з урахуванням критеріїв якості медичної допомоги та лаконічний опис особливостей процесу надання медичної допомоги. За потреби до загальної частини входить опис довготривалого і паліативного лікування, інших особливостей.

Автори розглянули реєстр клінічних протоколів, доступний на сайті Реєстру медико-технологічних документів. Серед 123 затверджених клінічних протоколів лише дві діагностичні категорії (хронічний больовий синдром і деменція) мають розроблені клінічні протоколи щодо надання таким пацієнтам паліативної допомоги — в яких паліативна допомога виділена окремими блоками.

Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної, третинної та паліативної медичної допомоги при деменції затвер-

джено наказом Міністерства охорони здоров'я України від 19.07.2016 р. № 736 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при деменції». Цитата з протоколу: «Паліативна допомога спрямована на забезпечення належної якості життя людей з деменцією і можливості їм померти з гідністю в місці за їх вибором, а також на підтримку осіб, які здійснюють догляд під час їх втрати, які можуть і очікувати смерті, і навіть піти за померлою людиною». Прикметно, що протокол про деменцію у розділі 3.4. «Паліативна медична допомога» містить посилання на клінічний протокол з хронічного больового синдрому: «У випадках хронічного больового синдрому — застосовувати уніфікований клінічний протокол медичної допомоги при хронічному больовому синдромі». Протокол не містить структурованої інформації щодо обсягу та контролю якості допомоги. Розділ VI містить лише такі індикатори якості медичної допомоги: «6.1.1. Наявність у лікуючого лікаря, який надає первинну медичну допомогу, локального протоколу ведення пацієнта із деменцією. 6.1.2. Наявність у лікуючого лікаря-невролога, лікаря-психіатра, який надає вторинну (спеціалізовану) медичну допомогу, локального протоколу ведення пацієнта з деменцією».

Згідно з наказом Міністерства охорони здоров'я України від 25.04.2012 р. № 311 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі», затверджено «Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі». Мета протоколу: організація паліативної допомоги та забезпечення адекватного знеболення; оптимізація симптоматичного лікування та реабілітації пацієнтів із хронічним больовим синдромом незалежно від виду болю; покращення якості життя хворої людини та осіб, що за нею доглядають.

У кожному закладі охорони здоров'я, який стикається з наданням допомоги при хронічному больовому синдромі (а таких більшість), мають бути розроблені та затверджені власні локальні протоколи (на підґрунті затвердженого Міністерством охорони здоров'я України). Протокол має переглядатися кожні 5 років, у наказі зазначено, що протокол мав оновитися не пізніше 2015 р., але станом на липень 2017 р. не оновлений. Прокор детально описує підходи до лікування та паліативної допомоги пацієнтів із хронічним больовим синдромом, містить чіткі рубрики та класифікації, що можуть бути використані як індикатори для збору відповідних даних. На протокол із хронічного больового синдрому посилаються також інші клінічні протоколи, призначені для лікування при окремих захворюваннях — як на такий, що може застосовуватися в паліативних цілях при тому чи іншому основному захворюванні. Втім, наявна затверджена медична статистична звітність не дає можливості відстежувати обсяги та якість виконання положень протоколу.

Паліативна допомога зазначена також і в багатьох інших клінічних протоколах, 14 з яких безпосередньо посилаються на протокол із хронічного больового синдрому. Відтак, положення протоколу хронічного больового синдрому можуть бути використані для формулювання індикаторів даних стосовно надання паліативної допомоги.

Аналіз форм медичної статистичної звітності

Серед усіх форм медичної статистичної звітності були відібрані для аналізу нижченаведені, зважаючи на дотичність до забезпечення паліативної допомоги в Україні:

1. Форма № 7 «Звіт про захворювання на злоякісні новоутворення».
2. Форма № 8 «Звіт про захворювання на активний туберкульоз».
3. Форма № 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки».
4. Форма № 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу».
5. Форма № 14 «Звіт про причини інвалідності, показання до медичної, професійної і соціальної реабілітації».
6. Форма № 16 «Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення, що підлягає включенню у Державний реєстр

Україні осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС».

7. Форма № 17 «Звіт про медичні кадри».

8. Форма № 19 «Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають в районах обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі».

9. Форма № 20 «Звіт лікувально-профілактичного закладу».

10. Форма № 22 «Звіт станції швидкої медичної допомоги».

11. Форма № 31-здоров «Звіт про медичну допомогу дітям».

12. Форма № 33-коротка «Звіт про хворих на туберкульоз» (щоквартальна).

13. Форма № 33-здоров «Звіт про хворих на туберкульоз».

14. Форма № 35-здоров «Звіт про хворих на злоякісні новоутворення».

15. Форма № 47-здоров «Звіт про мережу та діяльність медичних закладів».

Автори проаналізували ці форми стосовно наявності інформації про паліативну допомогу і наявності та якості показників, які можуть бути застосовані для оцінки потреби у паліативній допомозі для пацієнтів з різними захворюваннями, а також з точки зору надання паліативної допомоги (наприклад кадрового потенціалу).

Серед усіх форм статистична інформація щодо паліативної допомоги частково збирається лише у формі № 47-здоров, затвердженій наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27.07.2006 р. № 524 «Звіт про мережу та діяльність медичних закладів». В ідеалі ця статистична форма дозволяє дізнатися, скільки всього госпіталів в Україні, кількість ліжок, скільки до госпіталів поступило хворих (з розбивкою на міських та сільських жителів), ліжко-дні, число відвідувань (в тому числі лікарями вдома), кадровий склад закладів з розбивкою на лікарів та середній медичний персонал.

Різні форми статистичної звітності часто бувають незіставними, використовують різні шкали (наприклад для віку). Географічна деталізація дуже груба (в кращому випадку до рівня областей), що є незадовільним, особливо зважаючи на процес адміністративної реформи, децентралізацію, утворення об'єднаних територіальних громад, які потребуватимуть детальних і релевантних для них даних.

Огляд кращого міжнародного досвіду у сфері статистики та управління даними паліативної допомоги (Канада, США, Велика Британія, Австралія, Іспанія)

Для максимально повного дослідження найкращого міжнародного досвіду автори поєднали експертне опитування та аналіз опитувальників статистичних звітів і зведених досліджень кількох національних систем надання паліативної допомоги. На початку дослідження поставили кілька запитань колегам з міжнародних та національних іноземних асоціацій з паліативної допомоги.

1. Затверджений/офіційний список хвороб, що потребують паліативної допомоги. Які саме діагнози з МКХ-10 використовуються?

Єдиного загального списку для всіх опитуваних немає. Утім надані списки є досить детальними та містять розбивку на дорослі та педіатричні діагнози.

2. Як робиться оцінка потреби у паліативній допомозі на основі цього списку (частка потреби в паліативній допомозі для кожної хвороби)?

Для оцінки потреби у наданні паліативної допомоги використовували як оцінки Всесвітньої організації охорони здоров'я (Global Atlas of Palliative Care, Cancer Control), так і незалежні оцінки («Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes Within the World Health Organization European Region» — Centeno C., Deborah Bolognesi, BA, Guido Biasco; «Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study» — Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Caries Blay, Geoffrey Keith Mitchell), із залученням найбільш актуальних оцінок досліджень больових симптомів (A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease — Joao

Solano, Barbara Gomes, Irene J. Higginson; Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review — Katrien Moens, Irene J. Higginson, Richard Harding; Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioral pain assessment tools — Sandra Zwakhalen, Jan P.H. Hamers, Huda Abu-Saad Huijter, Martijn P.F. Berger; Pain and dementia: An overview of the literature — Linda McAuliffe, Donna Noelle Brown, Deirdre Featherstonhaugh; Symptoms and Quality of Life in Late Stage Parkinson Syndromes: A Longitudinal Community Study of Predictive Factors — Irene J. Higginson, Wei Gao, Tariq Zaffer Saleem, Peter Nigel Leigh).

3. Як оцінюється надання паліативної допомоги? Як збирається статистика щодо надання паліативної допомоги?

В окремих країнах (Велика Британія, Австралія) проводили комплексні дослідження оцінки якості надання паліативної допомоги. Рівень охоплення пацієнтів паліативною допомогою також визначали в Канаді. Починаючи з цього року у США аналіз якості надання паліативної допомоги покладено на відповідну урядову агенцію.

4. Де можна знайти детальні дані щодо надання паліативної допомоги (по кожній хворобі)?

Більшість відповідей сходяться на тому, що детальна статистика надання паліативної допомоги по кожній хворобі відсутня. Утім окремі експерти зазначили, що активний розвиток інтегрованих баз даних пацієнтів робить аналітику такого рівня деталізації цілком можливою.

5. Як збираються первинні дані для статистики?

Міжнародні та регіональні комплексні дослідження базуються переважно на експертних опитуваннях. Асоціації з надання паліативної допомоги широко використовують опитувальники, тоді як централізовані державні дослідження комбінують опитування лікарів і пацієнтів з агрегованими даними пацієнтів та паліативних сервісів з медичних інформаційних систем.

6. Чи доступні дані по кожному пацієнту чи дані доступні лише в агрегованій формі?

У більшості розвинених країн є можливість отримати наскрізні дані по кожному пацієнту як напряму з медичних інформаційних систем, так і через опитування лікарів, піклувальників та пацієнтів.

7. Чи проводиться оцінка стану паліативних пацієнтів на етапі прийому та після завершення надання паліативної допомоги?

Оцінка паліативних пацієнтів проводиться на етапі прийому. Окремі країни (США та Велика Британія) проводять додаткове опитування членів сімей пацієнтів після їх смерті чи виписки.

8. Чи є система зворотного зв'язку щодо якості надання паліативної допомоги? Як оцінюється якість надання паліативної допомоги?

Оцінка якості надання паліативної допомоги проводиться у США та Австралії. Окремо варто виділити пілотний проєкт з оцінки якості паліативної допомоги у Великій Британії.

9. Як оцінюється доступ до знеболювальних препаратів? Наскільки доступними є (опіоїдні) знеболювальні засоби? Чи доступні кількісні дані?

Опитані експерти щодо міжнародних оцінок доступності знеболювальних препаратів посилаються на дослідження Pain and Policy Group, які, в свою чергу, базуються на даних, отриманих International Narcotic Control Board.

Дослідження документів

Рівень надання паліативної допомоги, як і якість збору медичної статистики у цій сфері, у світі суттєво відрізняється. Аналіз ускладнюють різні системи охорони здоров'я та принципи її фінансування. Автори зосередили увагу на прикладах збору медичної статистики у сфері паліативної допомоги у країнах, де рівень інтеграції існуючі системи охорони здоров'я та соціального захисту вважається найвищим (Global Atlas of Palliative Care — Chapter 4, p. 40). Це так звана група країн 4b — Advanced Integration. Хоча належність країн до цієї групи автоматично не свідчить про високу якість надання паліативної допомоги, але гарантує наявність досвіду із включення індикаторів надання паліативної допомоги в інтегровану систему ведення медичної статистики.

Також в аналізі використано дані, підготовлені Всесвітньою організацією охорони здоров'я, Worldwide Hospice Palliative Care

Alliance та Європейською асоціацією паліативної допомоги. Хоча існує значна різниця між системами охорони здоров'я та наданням паліативної допомоги, а також національними принципами ведення медичної статистики, але можна виділити цілий перелік індикаторів, спільних для більшості країн з високим рівнем інтеграції сервісів з наданням паліативної допомоги у національну систему охорони здоров'я.

Соціально-економічний аналіз

Серед європейських країн існує тенденція до включення базових індикаторів соціально-економічного стану населення (кількість населення, щільність проживання, територія медичних округів, валовий внутрішній продукт на одиницю населення, кількість лікарів на 1000 жителів, витрати на охорону здоров'я на одиницю населення, загальні витрати на охорону здоров'я — доля (%) валового внутрішнього продукту).

Дані пацієнтів

Варто зазначити, що статистична звітність у більшості опрацьованих країн формується на основі наскрізної системи обліку пацієнтів. При цьому це характерно як для систем з єдиною національною системою охорони здоров'я (NHS в UK), так і для систем з багатьма незалежними провайдерів медичних послуг (США), де ключовими розпорядниками даних пацієнта є страхові компанії.

Якщо говорити про універсальні індикатори даних пацієнтів, то загалом у статистичній звітності звертається увага на нижче наведено:

Загальна інформація:

- Діагноз (за МКХ-10).
- Вік (наприклад у UK Palliative Care Minimum Data Set: діти, дорослі — до 24 років, 25–64, 65–74, 75–84, 84+).
- Стать. Часові та географічні індикатори.
- Тривалість надання допомоги/час перебування.
- Постійне місце проживання хворого.
- Місцеперебування до та після отримання допомоги.
- Місце смерті паліативного хворого.
- Соціальні індикатори.
- Наявність і залученість піклувальників.

Окрім країни включають у переліки етнічну приналежність пацієнта для аналізу можливої нерівності у доступі до паліативної допомоги. Слід зауважити, що на рівні агрегованої статистики глибина та деталізація опублікованих даних за діагнозами досить різняться. У Великій Британії також аналізувалася відстань до необхідного хворому паліативного сервісу.

В усіх проаналізованих країнах існує тенденція до переведення паліативних хворих із госпітального піклування у хоспіси, а з хоспісних стаціонарів — на домашнє піклування, особливо у період, що безпосередньо передє смертю. Окрім загальних даних пацієнта, що застосовуються на усіх етапах надання медичної допомоги, щонайменше у Шотландії використовують окремий план індивідуального паліативного піклування.

Дані провайдерів. Типи провайдерів паліативної допомоги

Паліативна статистика у різних країнах багато уваги приділяє співвідношенню (кількісному та географічному) різних типів провайдерів паліативної допомоги, зокрема з огляду на густину населення та якість наявної інфраструктури. Сервіси з наданням паліативної допомоги найчастіше поділяють на такі:

- Inpatient units — стаціонарні заклади надання паліативної допомоги. До них входять як спеціалізовані хоспіси, так і окремі спеціалізовані паліативні відділення та підрозділи, в яких можливе стаціонарне лікування паліативного хворого.
- Outpatient clinics — амбулаторні спеціалізовані сервіси.
- Госпітальні команди з паліативної підтримки (професійні команди в межах лікарень) (hospital support teams).
- Команди з надання домашньої допомоги (home care teams).
- Рекреаційні та реабілітаційні центри (day care centres).

Окремі країни (Велика Британія та США) включають у сервіси з наданням паліативної допомоги bereavement support (психологічну та духовну допомогу рідним і близьким паліативного хворого). Інші країни також зазначають важливість розвитку таких сервісів

та їх інтеграцію у національні системи з наданням паліативної допомоги.

Медичні ресурси

Безперечно, національні статистики значну увагу надають наявним у країні медичним паліативним ресурсам. Це стосується як наявної інфраструктури, так і людських ресурсів — як безпосередньо залучених у надання паліативної допомоги, так і в освітній, дослідній та адміністративний компонент. Загалом у розрізі наявних медичних ресурсів зазвичай подається така інформація:

- Доступність паліативних ліжок (загальна кількість по країні та за окремими регіонами і типами провайдерів паліативних послуг).
- Використання ліжок (яку частку (%) паліативних ліжок було зайнято).
- Кількість спеціалістів (розподіл за кваліфікаціями — від лікарів до волонтерів).
- Зайнятість спеціалістів (UK — опитування) — погодинно, включно з роботою у групах з надання паліативної допомоги.
- Доступність та якість спеціалізованих сервісів, потрібних для надання паліативної допомоги.

Особлива увага звертається на вікові показники молодшого медичного персоналу та лікарів, щоб своєчасно готувати заміну персоналу, який готується до виходу на пенсію.

Оцінка якості

Важливим елементом медичної статистики у розвинених країнах є оцінка якості надання паліативної допомоги.

Як зазначалося в експертному опитуванні та підтверджується аналізом публікацій і опитувальників, Австралія, Канада та Велика Британія проводять комплексні дослідження якості надання паліативної допомоги. Слід відзначити очевидний пацієнт-орієнтований характер цих досліджень. Особлива увага звертається на показники суб'єктивного самовідчуття пацієнта. Зокрема, у Великій Британії розроблено та апробовано інтегровану форму оцінки якості надання паліативної допомоги, яка передбачає опитування, з одного боку, персоналу, залученого до надання паліативної допомоги, та з іншого — пацієнтів та/чи піклувальників.

У цій формі, окрім стандартних індикаторів, оцінюється якість надання паліативної допомоги за шкалою IOPS (Integrated Outcome Palliative Scale). Зокрема, з'ясовуються функціональний статус пацієнта, рівень болю, легкості дихання, рівень депресії/стресу та повнота потрібної пацієнту інформації, а також потреби піклувальників. Усі індикатори оновлюються регулярно та на кожній фазі захворювання. Також у форму включена інша шкала — SCIPP (St Christopher's Index of Patient Priorities). У ній пацієнт самостійно оцінює якість свого життя, вплив сервісу з наданням паліативної допомоги на вирішення його ключових проблем та своє загальне самопочуття.

Педіатрична паліативна допомога

Окрема увага надається паліативній допомозі дітям. Окрім деяко відмінного списку діагнозів за МКХ-10, окремо описується кількість спеціалізованих педіатричних закладів з наданням паліативної допомоги, частка педіатрів у складі спеціалізованих команд з наданням паліативної допомоги, частка пацієнтів дитячого віку та рівень підготовки лікарів до роботи.

Основні тренди у сфері медичної статистики та управління даними в паліативній допомозі. Опитування та мікродані

Одним із ключових джерел в отриманні даних у сфері надання паліативної допомоги є опитування. При цьому варто зауважити, що Інституційні опитування, які проводяться на рівні організацій та сервісів, залучених у надання паліативної допомоги (хоспісів, лікарень, паліативних відділень тощо), дають значно менше цінної інформації порівняно з індивідуальними опитувальниками, які розповсюджуються напряму серед лікарів, медичного персоналу, спеціалізованих груп з наданням паліативної допомоги, пацієнтів та піклувальників. Такі опитування часто використовують для оцінки актуальної ситуації з наданням паліативної допомоги у національних системах охорони здоров'я

та для визначення ключових проблем у їх розвитку. Слід також відзначити широке використання у багатьох спеціалізованих дослідженнях мікроданих — знеособлених індивідуальних записів пацієнтів. Це можливо внаслідок наявності у більшості розглянутих країн більш-менш наскрізної системи обліку пацієнтів.

Пацієнторієнтований підхід

У більшості національних досліджень значна увага приділяється суб'єктивному відчуттю паліативного хворого. Оцінка пацієнтом (або його піклувальником у разі неможливості отримання відповідей від пацієнта) якості надання паліативної допомоги є ключовою у загальних вимірах ефективності системи надання паліативної допомоги. Вартим уваги є аналіз створення та використання індивідуальних планів з надання паліативної допомоги. Так, зафіксована позитивна кореляція між максимально раннім створенням таких планів і загальним самопочуттям паліативного пацієнта та його близьких. Примітною є також тенденція до переведення паліативних хворих із хоспісів та стаціонарних паліативних ліжок до надання паліативної допомоги у місцях звичного проживання паліативних пацієнтів. Значна частина рекомендацій спрямована на збільшення питомої ваги надання паліативної допомоги вдома.

Загальні рекомендації

Очевидно, що створення пацієнторієнтованої статистики потребує водночас як впровадження нових індикаторів, так і перебудови логіки збору та отримання статистичної інформації. Оптимально формування такої статистики на рівні країни можливе із впровадженням наскрізної бази даних пацієнтів, звісно, з дотриманням ключових принципів захисту приватності. Саме цей підхід передбачає система eHealth. При її розробці необхідно включити індикатори, важливі для оцінки потреби, наявних ресурсів та якості надання паліативної допомоги. Повний перелік цих індикаторів має бути результатом окремої експертної дискусії із залученням стейкхолдерів. З огляду на закордонні практики зі збору та управління даними у цьому переліку обов'язково мають бути суб'єктивні показники самопочуття пацієнтів та піклувальників, комплексні індикатори оцінки якості роботи паліативних закладів та значно детальніші дані щодо кадрових ресурсів.

До моменту запуску системи eHealth можна застосувати два різних підходи в рамках існуючої системи збору статистичної інформації (або її поєднати їх). Перший передбачає розробку та впровадження у використання в закладах охорони здоров'я окремої статистичної форми, яка б збирала найнеобхідніші індикатори якщо не для вичерпної, то принаймні покращеної оцінки ситуації з паліативною допомогою. Іншим варіантом може стати включення необхідних індикаторів до вже існуючих статистичних форм.

Таким чином, оптимальним варіантом розвитку надійної статистичної звітності у сфері паліативної допомоги буде двоетапна стратегія: 1. Формулювання необхідних індикаторів і включення їх до наявної системи медичної статистичної звітності. 2. У подальшому — включення індикаторів до майбутньої інтегрованої персоніфікованої пацієнтської бази.

При цьому найближчими практичними кроками до реалізації цієї стратегії можуть бути:

- Вивчення досвіду Канцер-реєстру для розробки інтегрованих рішень для збору паліативної статистики та проведення експертних обговорень для формування вичерпного переліку індикаторів для отримання адекватних даних.
- Початковий збір даних щодо оцінки болю та способів його подолання на основі Уніфікованого клінічного протоколу хронічного больового синдрому. Це видається логічним з огляду на те, що відповідні індикатори можуть бути включені як до існуючих статистичних форм, так і до інтегрованої медичної системи.

Відповіді експертів

А. Роханський наголосив на потребі забезпечення обліку паліативних хворих на рівні первинної медичної допомоги. Це перша необхідна умова, що відкриває можливість надання паліативної допомоги з недержавних джерел різних благодійних фондів і неурядових організацій. Поліклініки країни почали видавати довідки про необхідність паліативної допомоги, але не запроваджено їх обліку та звітності. Також експерт зазначив, що Канцер-реєстр функцію паліативної допомоги визначає дещо інакше і більшою мірою стосується надання допомоги хірургічним шляхом. **А. Роханський** навів приклад надання частини паліативної допомоги ресурсом територіальних громад, що також актуалізує створення саме персоніфікованої звітності щодо паліативних хворих.

Є. Горох, доповнюючи зауваження попереднього експерта, також зауважив, що Канцер-реєстр містить досить специфічне поняття паліативу. Насправді лише 5–7% пацієнтів з тих, що перебували на обліку в Канцер-реєстрі, потім були зафіксовані у паліативі. Тому експерт радить не лише розширювати структуру даних, але й підвищувати відповідальність за належний збір даних медиками. Хотів би оглянути пацієнта і надати йому відповідний статус.

Але в умовах знеособлених даних неможливо проаналізувати конкретні діагнози. Нові показники, які варто вводити в систему, — це рівень болю і динаміка хвороби. Завдання не в площині уніфікації, а в розробці методології, яка з урахуванням конкретної симптоматики дозволить зробити висновок про необхідність надання паліативної допомоги. Потрібен персоніфікований облік для визначення якості надання медичних послуг. Це дозволить перейти до критерію виявлення проблемного закладу надання медичної допомоги, окремого лікаря, окремого пацієнта. Несвоєчасна ідентифікація — це теж величезна проблема.

Л. Брацонь звернула увагу на досвід Румунії, де проведено опитування населення щодо необхідного обсягу паліативної допомоги. Саме опитування населення, а не медичний статистичний облік. Більшість пацієнтів не потребують стаціонарного лікування, але достатньо допомоги сімейного лікаря. Адже за статистикою 85% паліативних хворих пацієнтів перебувають вдома. Не органи вторинного рівня, а первинна ланка має збирати статистичні дані і подальший паліативний супровід.

О. Коломійчук пояснила учасникам, що наразі всі ініціативи створення персоніфікованих пацієнтських баз гальмуються, оскільки вже розгорнуто роботу над запровадженням системи eHealth. З боку Міністерства охорони здоров'я України були спроби отримання статистичних даних щодо паліативних хворих з метою формування держзамовлення на закупівлю опіоїдних анальгетиків як мінімум, але зіткнулися із вкрай низькою спроможністю співробітництва з боку медиків, які досі не мають чітких критеріїв визначення паліативності пацієнта.

В. Одринський також відхилив потребу у створенні додаткових форм, а наголосив на необхідності конкретизації даних пацієнтів, зауваживши, що головний методологічний суб'єкт, який збирає дані, має їх використовувати. Додаткові форми лише погіршать існуючу ситуацію у звітності медичних працівників. До обговорення питання спрощення статистичних форм звітності необхідно залучити лікарів первинної ланки і вирішити його в робочій групі, не чекаючи впровадження eHealth. Першим кроком, на думку експерта, має бути відміна всіх форм, дані з яких не використовуються в подальшому безпосередньо лікарем, що їх надає.

Для більш якісного вирішення цієї проблеми **В. Одринський** запропонував розпочати національний проект загальної оцінки існуючої робочої системи. Окремо експерт звернув увагу колег на низький рівень забезпечення лікарів комп'ютерною технікою, що спричиняє продовження рутинної статистики.

*Олександр Гуайі
фото Сергія Бека*