

# Збір даних у сфері паліативної допомоги

## Аналіз документів

Проект “Надійна статистична звітність  
у сфері паліативної допомоги”

Серпень 2017

Український  
центр  
суспільних  
даних



 міжнародний фонд  
**Відродження**  
INTERNATIONAL RENAISSANCE FOUNDATION

Це історія не лише про біль, про фізичні та душевні страждання. І навіть не про право, якщо не на видужання, то, принаймні, на гідну смерть. Це історія про те, що ми досі не володіємо інформацією, скільки людей прямо зараз потребує ефективного знеболення, а також психологічної, соціальної і духовної допомоги у зв'язку з невиліковною хворобою або хронічним болем, з яким вимушена жити. Про те, що не маючи надійної статистики ми не зможемо змінити ситуацію у цій галузі, не зможемо з'ясувати наскільки повно та якісно задовольняється потреба у паліативній допомозі.

«Паліативна допомога – це комплекс заходів, який спрямований на поліпшення якості життя пацієнтів з діагнозом, що загрожує їхньому життю, шляхом запобігання і полегшення їхніх страждань»

Генеральна Асамблея ООН. Доповідь Спеціального доповідача з питань охорони здоров'я, A/65/255, 6 серпня 2010 р.

Паліативна допомога є визнаним компонентом права на найвищий можливий стандарт здоров'я, що захищене статтею 12 Міжнародного пакту про економічні, соціальні та культурні права, та у статті 24 Конвенції ООН з прав дитини.

### Визначення паліативної допомоги

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) у 2002 році запровадила оновлене визначення паліативної допомоги:

Паліативна допомога це підхід, що покращує якість життя пацієнтів та їх сімей, що стикнулися з проблемами, пов'язаними з хворобами, які загрожують життю, через попередження та полегшення страждань, засобами ранньої ідентифікації та бездоганної оцінки та подолання болю й інших проблем, фізичних, психологічних та духовних. Паліативна допомога:

- Забезпечує полегшення болю та інших симптомів або розладів життєдіяльності, що спричиняють страждання;
- Стверджує 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 та тяжкої втрати – смерті рідної та близької людини;
- Використовує комплексний міждисциплінарний (командний) підхід, направлений на потреби пацієнта та його сім'ї;
- Покращує якість життя і позитивно впливає на перебіг хвороби;
- Призначається незалежно від стадії захворювання або основного лікування, в поєднанні з іншою терапією, яка забезпечує подовження життя, наприклад, така як хіміотерапія і променева терапія, та включає дослідження, що необхідні для кращого розуміння динаміки захворювання, контролю та запобігання клінічних ускладнень.

## Вступ 3

### Нормативно-правові документи, що стосуються паліативної допомоги в Україні 3

Розрахунок потреби в паліативній допомозі	4
Паліативна допомога в нормативних документах в розрізі нозологічних напрямів	5
ВІЛ/СНІД	5
Туберкульоз	5
Онкологія	6
Регулювання лікарських засобів, що застосовуються в паліативній допомозі	6
Клінічні протоколи	8
Деменція	8
Хронічний больовий синдром	9

### Аналіз форм медичної статистичної звітності 10

Класифікація показників та МКХ-10	10
Розбивка даних за віком	11
Дані з деталізацією за статтю пацієнтів	12
Рівень деталізації за географією	12
Інвалідність	13
Дані по смертності	13
Вперше виявлені захворювання і рецидиви	13
Дані про ліжко-дні	13
Отримання даних за підпорядкуванням закладів	14
Дані про кадровий склад закладів охорони здоров'я	14

### Огляд кращого міжнародного досвіду щодо статистики та управління даними у сфері паліативної допомоги 15

Зведені результати експертного опитування	15
Дослідження документів	16
Соціально-економічний аналіз	16
Дані пацієнтів	16
Дані провайдерів	17
Кадрове забезпечення	17
Оцінка якості	18
Педіатрична паліативна допомога	18
Доступність знеболюючих препаратів	18
Основні тренди у сфері медичної статистики та управління даними в паліативній допомозі	19
Опитування та мікродані	19
Пацієнто-орієнтований підхід	19
Питання освіти та кадрового забезпечення	19

## Висновки та рекомендації 20

Звіт підготовано в рамках проекту "Надійна статистична звітність у сфері паліативної допомоги", що його реалізовує Український центр суспільних даних ([socialdata.org.ua](http://socialdata.org.ua)) за підтримки Міжнародного фонду "Відродження" ([irf.ua](http://irf.ua))

Авторський колектив: Андрій Горбаль, Вадим Гудима, Олексій Суховій, Ренат Насрідінов

Документ поширюється за ліцензією Creative Commons (CC BY)



# Вступ

У рейтингу якості смерті Україна стоїть на 69 місці у світі із 80 (The 2015 Quality of Death Index, The Economist Intelligence Unit, 2015). На даний момент в українській медичній статистиці відсутній системний підхід, що надавав би у детальний, фокусований, та структурований спосіб інформацію щодо смертності, захворюваності, поширеності термінальних стадій онкологічних, та інших захворювань, що потребують паліативної допомоги, розподілу за регіонами, часовими проміжками, тощо.

Таким чином, з достатньо високою надійністю невідомо, ні скільки людей в Україні закінчує своє життя в муках або ж живе з хронічним больовим синдромом, а скільки людей мають постійний доступ до ефективного знеболення, або йде з життя з гідністю. Очевидно, що гостро необхідна спеціалізована статистична звітність у сфері паліативної допомоги.

Для ефективного запровадження ефективної системи обліку та збору даних, важливо провести всесторонній аналіз документів, якими на даний момент регулюється надання паліативної допомоги, а також облік та узагальнення даних стосовно паліативної допомоги, виявлення наявних індикаторів в структурі медичної статистичної звітності, що дотичні до проблематики. 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 та узагальнення підходів та методологій, що використовуються в розвинених країнах (зокрема тих, що перебувають на високих місцях у "рейтингу якості смерті").

Окремо 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 надання (фінансування) паліативної допомоги, значною мірою беруть на себе міжнародні організації.

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

# Нормативно-правові документи, що стосуються паліативної допомоги в Україні

До 2011 року поняття паліативної допомоги не було законодавчо закріплено. У 2011 до закону «Основи законодавства України про охорону здоров'я» було додано паліативну допомогу як одного із видів медичної допомоги та додано окрему статтю 35-4 "Паліативна допомога"

**Закон України "Основи законодавства України про охорону здоров'я", із змінами та доповненнями, №2801-12 від 19 листопада 1992 року (<http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2801-12>)**

Стаття 35-4. Паліативна допомога

На останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань пацієнтам надається паліативна допомога, яка включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів, а також надання психосоціальної і моральної підтримки членам їх сімей.

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

Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначаються центральним органом виконавчої влади у сфері охорони здоров'я.

Законодавчо закріплене визначення паліативної допомоги дещо недосконале та обмежується лише "останніми стадіями перебігу невиліковним захворювань", не береться до уваги хронічний больовий синдром, "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 - соціальна, психологічна, духовна. Питання збору даних щодо паліативної допомоги у Законі окремо не окреслено. При цьому, у статті 7 Закону так визначено роль держави у зборі

медичної статистики:

Стаття 7. Гарантії права на охорону здоров'я  
Держава згідно з Конституцією України гарантує всім громадянам реалізацію їх прав у сфері охорони здоров'я шляхом:  
[...]  
д) організації державної системи збирання, обробки і аналізу соціальної, екологічної та спеціальної медичної статистичної інформації;

Основним підзаконним актом, що регулює надання паліативної допомоги в Україні є

**Наказ МОЗ України № 41 від 21.01.2013 року "Про організацію паліативної допомоги в Україні" (<http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>)**

Цим наказом було затверджено "Порядок надання паліативної допомоги" та "Перелік медичних показань для надання паліативної допомоги". Зокрема, у пункті 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 пункті 3.2 визначається, що паліативна допомога надається в 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).

Певна відсилка до статистичних даних 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 індикатори за якими мають збиратися дані щодо паліативної допомоги, ані порядок збору і подальшої обробки даних.

## Розрахунок потреби в паліативній допомозі

Потреба населення в паліативній допомозі має розраховуватися відповідно до наказу МОЗ "Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі".

**Наказ МОЗ України №420 від 15.07.2011 р. "Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі" ([http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20110715\\_420.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20110715_420.html))**

У I розділі ("Загальні питання") Методичних рекомендацій відразу зазначається:

- Розрахунку 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;
  - радіусу 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":

### V. 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, онкологічні хворі в термінальній стадії). Відповідно до рекомендацій ВООЗ, не менш ніж 80% пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань потребують паліативної допомоги. Розрахунок потреби пацієнтів у паліативній допомозі проводиться наступним чином (на прикладі пацієнтів з інкурабельними формами онкологічних захворювань):

$$K_{\text{пд}} = K_{\text{пиф}} \times 0.8$$

$K_{\text{пд}}$  — кількість пацієнтів, які потребують паліативної допомоги;  
 $K_{\text{пиф}}$  — кількість померлих пацієнтів з інкурабельними

формами онкологічних захворювань в рік;  
0,80 — коефіцієнт потреби у паліативній допомозі згідно з рекомендаціями ВООЗ  
Аналогічно проводяться розрахунки для осіб старечого 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 ЗОЗ, транспорт, географічно-кліматичні особливості. При цьому детальні інструкції та операціоналізація конкретних індикаторів відсутні. Для розрахунку лише кількості пацієнтів, які потребують паліативної допомоги визначено використання коефіцієнта 0,8 для смертності від інкурабельних форм онкозахворювань, і пропонується застосовувати таку ж формулу для інших захворювань. При цьому перелік захворювань не є вичерпним ("тощо").

## Паліативна допомога в нормативних документах в розрізі нозологічних напрямів

В Україні питанню паліативної допомоги в основному приділялася увага переважно лише щодо окремих нозологічних напрямів: ВІЛ/СНІД, онкозахворювання і туберкульоз. Відносно зазначених груп діагнозів надання паліативної допомоги розглядалось у нормативних актах, що розглядаються далі.

### ВІЛ/СНІД

**Закон України «Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009–2013 роки» від 19.02.2009 № 1026-VI (<http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1026-17>)**

Паліативна допомога згадується у документі у контексті заходів з догляду та підтримки (організація паліативної допомоги ВІЛ-інфікованим і хворим на СНІД), а також як одне із завдань програми (прискорення темпів впровадження паліативної і хоспісної допомоги для хворих на СНІД із забезпеченням знеболюючими засобами шляхом

застосування наркотичних анальгетиків).

**Закон України «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2014-2018 роки» від 20 жовтня 2014 року № 1708-VII (<http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/1708-18>)**

Паліативна допомога фігурує в одному із завдань - забезпечення організації та доступу до паліативної та хоспісної допомоги людей, які живуть з ВІЛ (у тому числі дітей).

**Наказ МОЗ України від 27.12.2007 р. № 866 «Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД» ([http://www.moz.gov.ua/ua/pog-tal/dn\\_20071227\\_866.html](http://www.moz.gov.ua/ua/pog-tal/dn_20071227_866.html))**

У цих положеннях описуються функції хоспісу та відділень паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД, системи збору даних окремо чи детально ніяк не прописані, окрім таких загальних положень: "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 МОЗ України, територіальних органів охорони здоров'я за підпорядкуванням..."

### Туберкульоз

**Закон України «Про затвердження Загальнодержавної цільової соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз на 2012–2016 роки» від 16.10.2012 № 5451-VI (<http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/ru/5451-17>)**

Паліативна допомога у цій програмі фігурує як у вигляді заходів (утворення відділень (палат) для паліативного лікування хворих на туберкульоз, утворення відділень для паліативної та хоспісної медицини, лікування хіміорезистентного туберкульозу, розвитку системи амбулаторної допомоги), так і у вигляді показників ефективності програми (кількість протитуберкульозних закладів у регіонах, у яких утворені відділення для надання паліативної допомоги, відсоток забезпечення необхідними препаратами протитуберкульозних закладів для надання паліативної допомоги). Збір детальної статистики щодо паліативу стосовно туберкульозу не передбачено.



## Онкологія

Онкологічні захворювання у розвинених країнах складають основну частку потреби в наданні паліативної допомоги. Паліативна допомога стосовно онкологічних захворювань фігурує, зокрема, у Загальнодержавній програмі боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 р.:

**Закон України «Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року» від 23.12.2009 № 1794 VI (<http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/1794-17>)**

У програмі паліативна допомога фігурує в 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 протибольової 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".

Окремим завданням визначено також б. 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 МОЗ України, і був утворений наказом МОЗ України ще 1996 року.

**Наказ МОЗ України від 22.01.1996 № 10 "Про створення національного канцер-реєстру України" ([http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_19960122\\_0010.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_19960122_0010.html))**

Так, на сайті Національного інституту раку зазначається про канцер реєстр: "Це картотека відомостей про кожний випадок онкологічного захворювання, його перебіг та лікування... Програмно-інформаційна

технологія НКР впроваджена в усіх обласних, багатьох міських і районних онкологічних лікувальних установах... Об'єднана база даних НКР містить більш 3 млн. записів про випадки захворювань раком на території України. Ці дані є основою для моніторингу рівня онкологічної захворюваності і смертності в країні".

У канцер-реєстрі наявна інформація, що стосується надання пацієнтам паліативної допомоги ("п.3.5. Характер лікування (радикальне \ паліативне тощо)").

Отже, у нормативних документах, де фігурує паліативна допомога у стосунку до ВІЛ/СНІД, 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 щодо паліативу стосовно туберкульозу не передбачено. 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 лікарських засобів, що застосовуються в паліативній допомозі

Паліативна допомога неможлива без ефективного знеболення. При цьому використовуються лікарські препарати, що підпадають під спеціальне регулювання (наркотичні препарати, опіоїди). Загалом, сфера обігу наркотичних засобів врегульована 19 нормативно-правовими актами. Тема регулювання сильних знеболюючих, в першу чергу опіоїдів, їх обліку, збору даних про їх використання є окремою великою і проблемною темою. Тут ми лише коротко розглянемо наступний документ, де згадується паліативна допомога:

**Постанова Кабміну № 333 від 13 травня 2013 року «Порядок придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я»**

Паліативна допомога у Порядку згадується в контексті максимального терміну, на який може пацієнт бути забезпечений препаратами наркотичних засобів в амбулаторних умовах ("у тому числі в умовах створеного стаціонару вдома"). Так під час надання

## Загальна структура даних канцер-реєстру ([http://www.ncru.inf.ua/pcr\\_stru.htm](http://www.ncru.inf.ua/pcr_stru.htm))

### 1. ПАСПОРТНА ЧАСТИНА

- 1.1. П.І.Б.
- 1.2. Дата народження
- 1.3. Регіон (класифікатор)
- 1.4. Адреса проживання
- 1.5. Стать
- 1.6. Національність
- 1.7. Професія
- 1.8. Категорія обліку постраждалих від аварії на ЧАЕС
- 1.9. Категорія відомчого обліку
- 1.10. Інвалідність
- 1.11. Дата останнього спостереження (смерті, виїзду)
- 1.12. Відомості на момент останнього спостереження (живий \ помер від ЗН \ інших причин \ виїхав тощо)

### 2. ВІДОМОСТІ ПРО ДІАГНОЗ

- 2.1. Локалізація пухлини (детальний класифікатор)
- 2.2. Сторона
- 2.3. Морфологічний тип пухлини (детальний класифікатор)
- 2.4. МКХ-10 (обчислюється автоматично з точністю до 4 знаку на підставі локалізації та морфологічного типу; перехід з МКХ-9 на МКХ-10 був здійснений автоматичною процедурою).
- 2.5. Ступінь диференціювання \ кліткове походження пухлини (класифікатор)
- 2.6. Індекси T, N, M, pT, pN, pM
- 2.7. Стадія (обчислюється автоматично на підставі індексів T, N, M)
- 2.8. Дата встановлення діагноза
- 2.9. Дата взяття на облік
- 2.10. Місце встановлення діагноза (класифікатор)
- 2.11. Обставини виявлення (класифікатор)
- 2.12. Метод підтвердження діагноза

- 2.13. Номер та дата гістологічного заключення
- 2.14. Ознака проведення імуногістохімічного долідження (так/ні)
- 2.15. Номер та дата імуногістохімічного дослідження
- 2.16. Причина занедбаності
- 2.17. Дата та причина зняття діагноза

Додатково обчислюються автоматично:

- 2.18. Код топографії МКХ-О-3
- 2.19. Код морфології МКХ-О-3
- 2.20. Поведінка за МКХ-О-3
- 2.21. Код групи за ІССС-3 - міжнародною класифікацією дитячих онкологічних захворювань, з перегляд

### 3. ВІДОМОСТІ ПРО ЛІКУВАННЯ

- 3.1. Лікування амбулаторне \ стаціонарне
- 3.2. Дати початку та закінчення лікування
- 3.3. Місце лікування (класифікатор)
- 3.4. Вид лікування (хірургія, хіміотерапія, променева терапія тощо)
- 3.5. Характер лікування (радикальне \ **паліативне** тощо)
- 3.6. Код та локалізація операції \*  
\* - код та локалізація операції не включені до затвердженої форми 030-б/о, наразі не є обов'язковими елементами та вносяться лише в деяких регіонах.

### 4. ВІДОМОСТІ ПРО НАГЛЯД ЗА ХВОРИМ

- 4.1. Дата спостереження
- 4.2. Вид спостереження (стаціонар, амбулаторний прийом, патронажний візит)
- 4.3. Клінічна група на момент спостереження

### 5. ВІДОМОСТІ ПРО МЕДИЧНИЙ СТАН

- 5.1. Дата спостереження
- 5.2. Що виявлено (рецидив \ метастаз \ пізні ускладнення лікування \ генералізація процесу \ відсутність рецидивів та метастазів тощо)
- 5.3. Локалізація рецидиву \ метастазів \ тощо
- 5.4. Сторона

паліативної допомоги пацієнт може мати “запас” відповідних препаратів не більше ніж на 15 днів.

Для обліку даних, що стосуються наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів, використовуються журнали обліку за затвердженням МОЗ зразком. 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 закладу ведеться в електронному вигляді. При цьому інформація про видані хворим рідкі форми препаратів наркотичних засобів, психотропних речовин або прекурсорів для перорального використання 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 були затверджені **Наказом МОЗ від 07.08.2015 №494**. Інформація, внесена в журнали обліку, нікуди не надходить, через 5 років журнали знищують. Окрім цього, варто також згадати Наказ МОЗ від 19.07.2005 № 360 “Про затвердження Правил виписування рецептів та вимог-замовлень на лікарські засоби і виробу 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 КМУ від 3 червня 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 із регулюванням обігу та звітністю наркотичних речовин буде опубліковано в окремому звіті про дослідження, що його на даний час проводить Інститут аналітики та адвокації за підтримки Міжнародного фонду “Відродження”. Дозволимо собі навести тут деякі попередні висновки Інституту аналітики та адвокації. Так, на даний момент:

- 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 урегульовано наступним Наказом Міністерства охорони здоров'я:

### **Наказ МОЗ України від 28.09.2012 № 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 - 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 з 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.

Ми розглянули реєстр клінічних протоколів, доступний на сайті Реєстру медико-технологічних документів (<http://mtd.dec.gov.ua/index.php/uk/reiestr-mtd>). Серед 123 затверджених клінічних протоколів лише 2 діагностичних категорії (хронічний больовий синдром і деменція) мають розроблені клінічні протоколи щодо надання таким пацієнтам паліативної допомоги – в яких паліативна допомога виділена окремими блоками.

**Деменція**  
Уніфікований клінічний протокол первинної,



вторинної, третинної та паліативної медичної допомоги «Деменція» затверджено **Наказом МОЗ України від 19.07.2016 № 736.**

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 “Деменція” у розділі 3.4. “Паліативна медична допомога” міститься 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 із деменцією

## Хронічний больовий синдром

### **Наказ МОЗ України від 25.04.2012 № 311 “Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі”**

Цим наказом було 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 з 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 це більшість ЗОЗ), мають бути розроблені та затверджені власні локальні протоколи (на основі затвердженого МОЗ). Протокол має переглядатися кожні 5 років, у Наказі зазначено, що протокол мав оновитися не пізніше 2015 року, але досі – станом на липень 2017 р. – не оновлений. Прокіл детально описує підходи до лікування та паліативної допомоги пацієнтів з хронічним больовим синдромом, містить чіткі рубрики та класифікації, що можуть бути використані як індикатори для збору

відповідних даних.

На протокол з хронічного больового синдрому посилаються також інші клінічні протоколи, призначені для лікування окремих захворювань - як на такий, що може застосовуватися в паліативних цілях при тому чи іншому основному захворюванні. Втім, наявна затверджена медична статистична звітність не дає можливості відслідкувати обсяги та якість виконання положень протоколу.

Так, у 14 протоколах міститься посилання на застосування протоколу з хронічного больового синдрому:

1. Базальноклітинний рак шкіри
2. Деменція
3. Колоректальний рак
4. Меланома
5. Множинна мієлома
6. Неходжкінські лімфоми та лімфома Ходжкіна
7. Остеосаркома
8. Рак легені
9. Рак молочної залози
10. Рак передміхурової залози
11. Дисплазія шийки матки. Рак шийки матки
12. Хронічний лімфоїдний лейкоз
13. Цукровий діабет 1 типу у молодих людей та дорослих
14. Цукровий діабет 2 типу

Додатково, ще у 15 протоколах посилання на застосування протоколу ХБС відсутнє, але паліативна допомога згадується:

1. Бульозний епідермоліз
2. ВІЛ-інфекція
3. Вірусний гепатит В у дітей
4. Вірусний гепатит В у дорослих
5. Вірусний гепатит С у дітей
6. Вірусний гепатит С у дорослих
7. Епілепсії у дітей
8. Ко-інфекція (туберкульоз/ВІЛ-інфекція/СНІД)
9. Легенева гіпертензія у дітей
10. Первинний, постполіцитемічний та посттромбоцитемічний мієлофіброз
11. Рак нирки
12. Синдром Дауна
13. Туберкульоз
14. Хронічне обструктивне захворювання легені
15. Хронічний мієлоїдний лейкоз

Підсумовуючи, уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі детально описує підходи до лікування та паліативної допомоги пацієнтів з хронічним больовим синдромом. Паліативна допомога зазначена також й в багатьох інших клінічних протоколах, 14 безпосередньо посилаються на протокол з ХБС. Відтак, положення протоколу ХБС можуть бути використані для формулювання індикаторів для збору даних стосовно надання паліативної допомоги.

# Аналіз форм медичної статистичної звітності

Серед усіх форм медичної статистичної звітності були відібрані для аналізу наступні, 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 України 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 районі 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”

Ми проаналізували ці форми на предмет наявності інформації про паліативну допомогу та 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 (напр. кадрового потенціалу).

Серед усіх форм, статистична інформація щодо паліативної допомоги частково збирається лише

у формі № 47-здоров, затвердженій Наказом МОЗ України від 27.07.2006 р. №524 – “Звіт про мережу та діяльність медичних закладів”. Показники, що збираються за цією формою, дозволяють у дещо загальному вигляді оцінити надання паліативної допомоги, кадрове та матеріальне забезпечення – але лише для спеціалізованих закладів – хоспісів (адже в них надається виключно паліативна допомога). В ідеалі, ця статистична форма дозволяє дізнатися, скільки всього хоспісів в Україні, кількість ліжок, скільки до хоспісів 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.

## Класифікація показників за МКХ-10

Потреба та характер надання паліативної допомоги відрізняється, в залежності від діагнозу захворювання. Для розуміння детальних потреб у паліативній допомозі, окрім інших індикаторів, важливо мати у статистичних формах детальну класифікацію захворювань за МКХ-10.

**Дуже детальну розбивку захворювань за МКХ-10** мають форми:

1. Форма 7, “Звіт про захворювання на злоякісні новоутворення”
2. Форма 8, “Звіт про захворювання на активний туберкульоз”, при цьому форма також містить детальні дані по хворобам у поєднанні зі СНІДом
3. Форма 35-здоров “Звіт про хворих на злоякісні новоутворення”, при цьому є стадії онкозахворювань
4. Форма 35-здоров “Звіт про хворих на злоякісні новоутворення”, Таблиця 2300 “Відомості про лікування хворих на злоякісні новоутворення” – розбивка за МКХ-10 – за методами лікування

**Відносно детальна розбивка за МКХ-10:**

1. Форма 10 “Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки”, Таблиця 2100. Є деякі питання, зокрема щодо депресії та олігофренії. Деменція представлена добре.
2. Форма 10 “Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки”, Таблиця 2300 “Склад осіб у психіатричному стаціонарі (кількість)” – класифікація МКХ-10 деталізована, але не достатньо.
3. Форма 10 “Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки”, Таблиця 2500 “Склад осіб у денному стаціонарі” – деталізована, але не достатньо.
4. Форма 20 “Звіт лікувально-профілактичного закладу”, Таблиця 3220 “Склад хворих у стаціонарі, строки та результат лікування (кількість)”. Потребує

додаткової деталізації по ВІЛ / СНІДу, немає розбивки по новоутворенням. Недостатня розбивка по психіатрії та неврології.

#### **Деталізація специфічна для окремих типів захворювань:**

1. Форма 16 "Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення", що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС", Таблиця 1000 "Діти". Діагнози достатньо детальні, але специфічні для чорнобильців (онкологія, хвороби крові). Хвороби крові, ендокринологія – дуже детально. Гарна деталізація щодо вроджених аномалій. Променева хвороба.
2. Форма 16 "Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення", що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС", Таблиця 2000 "Дорослі". Окрім класифікації як у Таблиці 1000, наявні також хвороби органів травлення, хвороби сечостатевої системи, цироз, хронічний гепатит.
3. Форма 19 "Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі". Класифікація детальна за дитячими захворюваннями, є окремо виділений ВІЛ/СНІД.
4. Форма 33-здоров "Туберкульоз". Хороша деталізація по туберкульозу, є окремо СНІД з туберкульозом.

#### **Груба розбивка за МКХ-10:**

1. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки", Таблиця 2110 (група інвалідності). Класифікація МКХ-10 дуже узагальнена.
2. Форма 12 "Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу", Таблиця 1000 "Діти". Класифікація МКХ-10 дуже узагальнена.
3. Форма 12 "Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу", Таблиця 2000 "Діти віком 15-17 років". Класифікація МКХ-10 дуже узагальнена, при цьому перелік захворювань інший, ніж в таблиці 1000.
4. Форма 12 "Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу", Таблиця 3000 "Дорослі". Класифікація МКХ-10 дуже узагальнена, але більша деталізація, ніж у підлітків і дітей.
5. Форма 14 "Звіт про причини інвалідності, показання до медичної, професійної і соціальної

реабілітації". Таблиця 4000 "Розподіл вперше визнаних інвалідами за класами хвороб".

Класифікація МКХ-10 дуже узагальнена.

6. Форма 31-здоров "Звіт про медичну допомогу дітям". Таблиця 2300 "Діти до 1 року". Розбивка за МКХ-10 груба, але тільки для дітей до 1 року.

7. Форма 33-коротка "Туберкульоз". Класифікація МКХ-10 дуже узагальнена.

#### **Класифікація МКХ-10 відсутня:**

1. Форма 22 "Звіт станції швидкої медичної допомоги". Класифікація за МКХ-10 відсутня.

## **Розбивка даних за віком**

різні форми медичної статистичної звітності використовують зовсім різні, і часто неспівставні шкали для фіксації віку пацієнтів. Іноді складається враження, що хтось просто писав дисертацію на певну тему, і "протягнув" саме таку, потрібну йому вікову шкалу в ту чи іншу форму медичної статистичної звітності. У таблиці нижче представлено порівняння різних форм за типом вікової класифікації, що використовується в них.

Форма, таблиця	Розбивка за віком
Форма 7 «Звіт про захворювання на злоякісні новоутворення»	Вікова розбивка по 5 років
Форма 8 «Звіт про захворювання на активний туберкульоз»	Вікова розбивка по 5 років до 18 і по 10 у дорослих
Форма 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки», Таблиця 2100	Великі рубрики: діти, дорослі, пенсіонери
Форма 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки», Таблиця 2110 (група інвалідності)	Діти-дорослі
Форма 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки», Таблиця 2300	Діти, підлітки, дорослі
Форма 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки», Таблиця 2500 - склад осіб у денному стаціонарі	Дві групи - діти і дорослі
Форма 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу», Таблиця 1000. Діти	до 6 років, 7-14

*Продовження таблиці – на наступній сторінці*

Форма 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу», Таблиця 3000. Дорослі	Усі дорослі, окремо пенсіонери (жінки з 55, чоловіки з 60)
Форма 14 «Звіт про причини інвалідності, показання до медичної, професійної і соціальної реабілітації», Таблиця 4000. Розподіл вперше визнаних інвалідами за класами хвороб	18-39, 40-55 (ж), 40-60 (ч)
Форма 16 «Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення, що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС», Таблиця 1000. Діти	0-14, 15-17
Форма 16 «Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення, що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС», Таблиця 2000. Дорослі	Вікової розбивки немає (є просто "дорослі 18+")
Форма 19 «Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі»	0-2, 3-6, 7-14, 15-17
Форма 20 «Звіт лікувально-профілактичного закладу», Таблиця 3220	до 1 року, 1-17, 18+
Форма 22 «Звіт станції швидкої медичної допомоги»	
Форма 31-здоров «Звіт про медичну допомогу дітям», Таблиця 2300 - діти до 1 року	до 1 року
Форма 33-здоров «Туберкульоз»	дорослі, до 14, 15-17

## Дані з деталізацією за статтю пацієнтів

Деталізація за статтю пацієнтів (чоловіки чи жінки) наявна лише в таких формах медичної статистичної звітності:

- Форма 7 «Звіт про захворювання на злоякісні

новоутворення».

- Форма 8 «Звіт про захворювання на активний туберкульоз».
- Форма 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки», Таблиця 2100
- Форма 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу», Таблиця 1000. Діти, Таблиця 2000. Діти віком 15-17 років, Таблиця 3000. Дорослі.
- Форма 19 «Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі» - але лише для графі «Усього».
- Форма 31-здоров «Звіт про медичну допомогу дітям». Лише для Таблиці 2300 - діти до 1 року
- Форма 35-здоров «Звіт про хворих на злоякісні новоутворення». Детальна розбивка за статтю є лише для померлих.

## Рівень деталізації за географією

Деталізація за адміністративно-територіальним устроєм у розглянутих формах медичної статистичної звітності наявна лише до рівня областей, що абсолютно недостатньо для належної оцінки потреби в паліативній допомозі (та й в будь-якій іншій медичній допомозі). Інколи додатково є розбивка за типом населеного пункту (місто-село). Наявність принаймні такої географічної деталізації є в таких формах:

- Форма 10 «Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки, Таблиця 2300.
- Форма 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу», Таблиця 1000. Діти, Таблиця 2000. Діти віком 15-17 років, Таблиця 3000. Дорослі.
- Форма 19 «Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі», розбивка за областю, а також розбивка «місто-село» для категорій «Кількість дітей-інвалідів станом на кінець року» та «Померло дітей-інвалідів протягом року»
- Форма 22 «Звіт станції швидкої медичної допомоги», є розбивка місто-село для кількості виїздів
- Форма 33-здоров «Туберкульоз» – є розбивка лише «місто-село»
- Форма 35-здоров «Звіт про хворих на злоякісні новоутворення»
- Форма 47-здоров «Звіт про мережу та діяльність медичних закладів». Рівень деталізації: обласні лікарні, міські лікарні, центральні районні та районні лікарні, дільничні лікарні.



## Інвалідність

Дані про інвалідність наявні у таких формах:

1. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки, Таблиця 2110 (група інвалідності).
2. Форма 14 "Звіт про причини інвалідності, показання до медичної, професійної і соціальної реабілітації", Таблиця 4000. Розподіл вперше визнаних інвалідами за класами хвороб, є розбивка по групах (1а, 1б, 2, 3).
3. Форма 16 "Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення, що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС", Таблиця 1000. Діти, Таблиця 2000. Дорослі. Вперше виявлені інваліди ЧАЕС.
4. Форма 19 "Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі". Вся форма стосується інвалідності.

## Дані по смертності

Дані по смертності наявні у таких формах:

1. Форма 16 "Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення, що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС", Таблиця 1000. Діти, Таблиця 2000. Дорослі. Є окреме поле для "померлих".
2. Форма 19 "Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі". Померло дітей-інвалідів протягом року - всього, місто, село.
3. Форма 20 "Звіт лікувально-профілактичного закладу", Таблиця 3220. Є окреме поле "Померли".
4. Форма 35-здоров "Звіт про хворих на злоякісні новоутворення". Померлі - детальна розбивка за МКХ10, є розбивка за статтю. Померли від інших причин.

## Вперше виявлені захворювання і рецидиви

Така інформація міститься у формах:

1. Форма 7 "Звіт про захворювання на злоякісні новоутворення". Вперше виявлені.
2. Форма 8 "Звіт про захворювання на активний туберкульоз". Вперше виявлені та рецидиви
3. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки. Таблиця 2100.

Є розбивка: вперше встановлений діагноз / під наглядом на кінець звітного року.

4. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки", Таблиця 2110 (група інвалідності). Визнані первинно / вже мають групу інвалідності.
5. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки", Таблиця 2300. Вперше госпіталізовано за життя, вперше госпіталізовано за рік.
6. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки". Таблиця 2320 - ті, хто більше року. Перебувають більше року.
7. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки". Таблиця 2500 - склад осіб у денному стаціонарі. Вперше в житті, вперше в звітному році, виписано.
8. Форма 12 "Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу". Таблиця 1000. Діти. Таблиця 2000. Діти віком 15-17 років. Таблиця 3000. Дорослі. Усього, вперше в житті, перебувають під диспансерним наглядом на кінець року.
9. Форма 14 "Звіт про причини інвалідності, показання до медичної, професійної і соціальної реабілітації". Таблиця 4000. Розподіл вперше визнаних інвалідами за класами хвороб. Вперше визнані інвалідами.
10. Форма 16 "Звіт про захворювання та причини інвалідності й смерті населення, що підлягає включенню у Державний реєстр України осіб, які постраждали внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС". Таблиця 2000. Дорослі. Вперше виявлені захворювання; Усього мінус вперше в житті = рецидиви.
11. Форма 19 "Звіт про дітей-інвалідів віком до 18 років, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, будинку дитини або інтернатному закладі". "У тому числі діти-інваліди, які вперше у звітному році стали інвалідами" – є розбивка за хворобами.
12. Форма 33-здоров "Туберкульоз". Є вперше виявлені, є поширеність.
13. Форма 35-здоров "Звіт про хворих на злоякісні новоутворення". Таблиця 2300. Відомості про лікування хворих на злоякісні новоутворення. "З них вперше зареєстровані".

## Дані про ліжко-дні

Інформація про ліжко-дні містяться у таких формах:

1. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки". Таблиця 2300. Особи, що виписалися і померли.
2. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки". Таблиця 2500 -

склад осіб у денному стаціонарі. Проведено ліжко-днів у звітному році.

3. Форма 20 "Звіт лікувально-профілактичного закладу". Таблиця 3220. Проведено ліжко-днів.

## Отримання даних за підпорядкуванням закладів

Форма 8 "Звіт про захворювання на активний туберкульоз" дає можливість отримати дані не лише від закладів, підпорядкованих МОЗ, а також від приватних, відомчих, тюрем. Решта форм такої можливості не передбачає.

## Дані про кадровий склад закладів охорони здоров'я

Деякі форми та таблиці містять дані не про пацієнтів, а про забезпечення та ресурси закладів охорони здоров'я. Ці статистичні форми та таблиці, за умови їх вдосконалення, можуть бути у нагоді для отримання цінної інформації щодо забезпечення надання паліативної допомоги.

1. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки", Таблиця 2400 "Кількість посад, що зайняті особами з вищою та середньою освітою". Має розбивку за типами посад: лікарі-психологи, психологи, медичні сестри соціальної допомоги, медичні сестри, які працюють за штатним розписом. Збираються лише узагальнені дані за двома типами відділень: "у диспансерах, диспансерних відділеннях, кабінетах" та "у стаціонарах".
2. Форма 10 "Звіт про захворювання осіб з розладами психіки та поведінки, Таблиця 2200 (кількість зайнятих посад лікарів-психіатрів). Має розбивку за віком пацієнтів - дитячі психіатри та для дорослих. Фіксується кількість зайнятих посад, кількість відвідувань до лікарів – з приводу захворювань та з приводу профілактичних оглядів.
3. Форма 17 "Звіт про медичні кадри", Таблиця 1000. Медичні кадри. Діляться на лікарів та середній медперсонал. При цьому фіксується стать ("у тому числі жінок"), але без розбивки за спеціальністю.
4. Форма 20 "Звіт лікувально-профілактичного закладу", Таблиця 1100 (Штати закладу на кінець звітного року). Таблиця містить детальну розбивку за спеціальностями, у розрізі штатних і зайнятих посад, у тому числі в "поліклініці (амбулаторії), диспансері, консультації". Переважна більшість позицій спеціальностей включають окремих рядок "у тому числі дитячі".

На даний момент відсутня окрема форма медичної статистичної звітності щодо паліативної допомоги - як різних аспектів її надання, так і для багатофакторної оцінки потреби в паліативній допомозі. Статистична інформація щодо паліативної допомоги частково збирається лише у формі № 47-здоров – "Звіт про мережу та діяльність медичних закладів", з якої можна отримати чимало даних про діяльність хоспісів – у яких надається виключно паліативна допомога.

Серед проаналізованих форм є такі, що можуть частково надати дані, важливі для оцінки потреби в паліативній допомозі. При цьому, різні форми статистичної звітності побудовані так, що дані з них часто бувають неспівставними, використовуються 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.

До деяких форм можуть бути внесені доповнення, що надали б деякі дані по паліативній допомозі. Наприклад, до форми 17 "Звіт про медичні кадри" може бути додане окреме поле типу "у тому числі задіяні у наданні паліативної допомоги". До форми 20 "Звіт лікувально-профілактичного закладу" може бути додана таблиця "Організаційна структура паліативної допомоги" – за прикладом таблиці 2800. До таблиці 1107 цієї ж форми може бути додане поле "з них - з паліативною метою". Форма 35-здоров "Звіт про хворих на злоякісні новоутворення" може гіпотетично бути доповнена таблицею, аналогічною таблиці 2300 "Відомості про лікування хворих на злоякісні новоутворення" – в якій фіксувалися б дані про методи паліативної допомоги. Форма 47-здоров "Звіт про мережу та діяльність медичних закладів", Таблиця 1110 "Ліжковий фонд..." може бути доповнена рядком "Паліативні ліжка" для дорослих і для дітей. Втім, ці міркування на даний момент є суто гіпотетичними, і потребують додаткових експертних консультацій.

# Огляд кращого міжнародного досвіду у сфері статистики та управління даними паліативної допомоги Канада, США, Великобританія, Австралія, Іспанія

## Зведені результати експертного опитування

Для максимально повного дослідження найкращого міжнародного досвіду ми поєднали експертне опитування та аналіз опитувальників, статистичних звітів та зведених досліджень кількох національних систем надання паліативної допомоги.

На початку дослідження ми поставили кілька питань колегам з міжнародних та національних іноземних асоціацій з паліативної допомоги. Ми додаємо зведені відповіді на кожне питання.

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

Як такого єдиного загального списку для усіх 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 (відсоток потреби в паліативній допомозі для кожної хвороби).**

Для оцінки потреби у надання паліативної допомоги використовувались як оцінки ВООЗ (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" – Carlos Centeno, PhD, PhD Carlos Centeno Email the author PhD Carlos Centeno, Deborah Bolognesi, BA, Guido Biasco, PhD; "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, Carles Blay, Geoffrey Keith Mitchell), із залученням в найбільш актуальних оцінках 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 Huijjer, Martijn P.F. Berger; Pain and dementia: An overview of the literature – Linda McAuliffe, Donna Noelle Brown, Deirdre Fetherstonhaugh; 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 по наданню паліативної допомоги?**

У окремих країнах (Великобританія, Австралія) проводились комплексні дослідження оцінки якості надання паліативної допомоги. Рівень охоплення пацієнтів паліативною допомогою також вимірювався у Канаді. Починаючи з цього року у США аналіз якості надання паліативної допомоги покладено на відповідну урядову агенцію.

### **4. Де можна знайти детальні дані по наданню паліативної допомоги (по кожній хворобі)?**

Більшість відповідей сходяться на тому, що детальна статистика надання паліативної допомоги по кожній хворобі відсутні. Утім, окремі експерти зазначили, що активний розвиток інтегрованих баз даних пацієнтів роблять можливими 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 та пацієнтів з агрегованими даними пацієнтів та паліативних сервісів з медичних інформаційних систем.

### **6. Чи доступні дані по кожному пацієнту чи дані доступні лише у 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 Великобританія) проводять додаткове опитування членів сімей пацієнтів після їх смерті або виписки.

### **8. Чи є система зворотнього 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 проект з оцінки якості паліативної допомоги у Великобританії.

### **9. Як оцінюється доступ до знеболюючих препаратів? Наскільки доступними є (опіоїдні) знеболюючі? Чи є доступними кількісні дані?**

Опитані експерти щодо міжнародних оцінок доступності знеболюючих 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.

У нашому аналізі ми зосередили увагу на прикладах збору медичної статистики у сфері паліативної допомоги у країнах, де рівень її інтеграції у 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 з включення індикаторів надання паліативної допомоги у інтегровану систему ведення медичної статистики.

Також у аналізі було використано дані, підготовані 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 надання паліативної допомоги, а також національними принципами ведення медичної статистики, але можна виділити цілий перелік індикаторів, спільний для більшості країн з високим рівнем інтеграції сервісів з надання 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, ВВП на душу населення, лікарів на 1000 жителів, витрати на охорону здоров'я на душу населення, загальні витрати на охорону здоров'я - % від ВВП).

## **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 в системі з багатьма незалежними провайдерами медичних послуг (США), де ключовими розпорядниками даних пацієнта є страхові компанії. Якщо говорити про універсальні індикатори у даних пацієнтів, то загалом у статистичній звітності звертається увага на наступне:

### **Загальна інформація**

- Діагноз (за МКХ 10)
- Вік (до прикладу 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 та залученість піклувальників

Окремі 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 по діагнозах досить різняться.

У Великобританії також аналізувалась відстань до потрібного хворому паліативного сервісу. При бажаній рекомендації не більше 40 хвилин переміщення доступними паліативному хворому транспортними засобами до місця надання паліативної допомоги.

В усіх проаналізованих країнах існує тенденція до переведення паліативних хворих з госпітального піклування у хоспіси, і з хоспісних стаціонарів на домашнє піклування, особливо у період, що безпосередньо передує смерті.

Окрім загальних даних пацієнта, що застосовуються на усіх етапах надання медичної допомоги, щонайменше у Шотландії використовується окремий план індивідуального паліативного піклування. Очевидно, що статистична звітність (Palliative and end of life care Indicators - 2013) відображає лише загальні індикатори використання цього плану, а саме:

- Кількість пацієнтів, що отримують цей план;
- Етап надання медичних послуг, коли пацієнту було запропоновано цей план;
- Кількість звернень до цього плану (аналітика використання).

## 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 надання паліативної допомоги найчастіше поділяють на наступні:

- Inpatient units – Стаціонарні заклади надання паліативної допомоги. До їх числа входять як спеціалізовані хоспіси, так і окремі спеціалізовані паліативні відділення та підрозділи, у 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 (Великобританія та США) - включають у сервіси з надання паліативної допомоги bereavement support (психологічної та духовної допомоги рідним та близьким паліативного хворого). Інші країни також вказують на важливість розвитку таких сервісів та їх інтеграцію у національні системи з надання паліативної допомоги.

### Форма власності/підпорядкування провайдерів паліативної допомоги

У країнах зі змішаною системою власності провайдерів паліативної допомоги також фіксується форма власності чи/та підпорядкування провайдерів паліативної допомоги. Зазвичай вказуються наступні групи провайдерів:

- Державні/регіональні (Public)
- Комунальні (Community Based)
- Приватні (включно з індивідуальними практиками)
- Волонтерські

### Медичні ресурси

Природно, національні статистики значну увагу надають наявним в країні медичним паліативним ресурсам. Це стосується як наявної інфраструктури, так і людських ресурсів – як безпосередньо залучених у надання паліативної допомоги, так і в освітній, дослідницький та адміністративний компонент.

Загалом, в розрізі наявних медичних ресурсів зазвичай подається наступна інформація:

- Доступність паліативних ліжок (загальна кількість по країні та по окремих регіонах та типах провайдерів паліативних послуг).
- Використання ліжок (який відсоток паліативних ліжок було зайнято).
- Кількість спеціалістів (розподіл по кваліфікаціях - від лікарів до волонтерів).
- Зайнятість спеціалістів (UK - опитування) - погодинно, включно з роботу у групах по наданню паліативної допомоги.
- Доступність та якість спеціалізованих сервісів, потрібних для надання паліативної допомоги.

### Кадрове забезпечення

Іншим важливим елементом медичної статистики та управління даними у сфері надання паліативної допомоги є збір та дослідження даних про наявний людський ресурс у цій сфері.

Дуже цікавим є британське лонгitudне (повздовжне)

дослідження кадрового складу спеціалістів, що надають паліативну допомогу (NCPC Specialist Palliative Care Workforce Survey | SPC Longitudinal Survey of English Cancer Networks). П'ятирічне дослідження аналізує три групи спеціалістів у публічному та приватному (voluntary) секторі:

- Молодший медичний персонал
- Лікарі
- Допоміжний медичний персонал – Allied health professionals (AHPs)

На даних опитувань, проведених протягом п'яти років (2005-2010) порівнюються наступні індикатори у різних розрізах, зокрема відповідно до їх розподілу по закладах різних типів підпорядкування:

- Медичні спеціальності/рівень підготовки медсестер
- Рівень залучення (у порівнянні з повною ставкою) – FTE (full-time equivalents)
- Відкриті вакансії
- Загальна кількість працівників
- Кількість працівників віком старше 50 років
- Гендерний склад працівників (чоловіки/жінки/не відповіли)

Також показовим є комплексне дослідження людських ресурсів в паліативній медичній допомозі Канади (National Palliative Medicine Survey Data Report). Опитування було спрямоване на лікарів та медичний персонал, залучений у надання паліативної допомоги. Зокрема, серед індикаторів аналізуються:

- Демографічні дані (вік та стать)
- Кількість тренінгових чи освітніх годин по спеціалізації з паліативної допомоги
- Розподіл робочих годин в межах надання паліативної допомоги (лікування, адміністративна робота, навчання, дослідження)
- Наявність та тривалість домашніх візитів до пацієнтів
- Робота “на вимогу” та “по телефону” та відповідний рівень компенсації
- Робота у міждисциплінарній групі з надання паліативної допомоги
- Участь у програмах з підвищення кваліфікації та наявність фінансової компенсації
- Академічна активність (викладання та дослідження)
- Надання педіатричної паліативної допомоги (кількість пацієнтів, рівень комфорту)

Особлива увага звертається на вікові показники молодшого медичного персоналу та лікарів, щоб оперативно 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 зазначалось у експертному опитуванні, та підтверджується аналізом публікацій та опитувальників, Австралія, Канада та Великобританія проводять комплексні дослідження якості надання паліативної допомоги.

Слід відзначити очевидно пацієнто-орієнтований характер цих досліджень. Особлива увага звертається на показники суб'єктивного самовідчуття пацієнта.

Зокрема, у Великобританії було розроблено та апробовану інтегровану форму оцінки якості надання паліативної допомоги, де опитується, з одного боку, персонал, залучений у надання паліативної допомоги, та з іншого – пацієнти та/або піклувальники. 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, легкість 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 надання паліативної допомоги на вирішення його ключових проблем та своє загальне самопочуття.

## Педіатрична паліативна допомога

Окрема увага надається паліативній допомозі дітям. Окрім децю відмінного списку діагнозів за МКХ-10, окремо описується кількість спеціалізованих педіатричних закладів з надання паліативної допомоги, доля педіатрів у складі спеціалізованих команд з надання паліативної допомоги, доля пацієнтів дитячого віку та рівень підготовки лікарів до роботи з дітьми – паліативними пацієнтами.

## Доступність знеболюючих препаратів

Міжнародні дослідження, та, меншою мірою, національні опитування відображають рівень доступності знеболюючих препаратів. До прикладу, Атлас паліативної допомоги у Шотландії (Scottish Atlas of Palliative Care) у досить загальному вигляді подає перелік доступних в країні опіоїдних препаратів та правила їх розповсюдження. Human Rights Watch

проводить експерти опитування лікарів та аналіз національних стратегій стосовно регулювання та доступності знеболюючих препаратів.

Досить загальні дані по обсягах споживання короткого переліку опіоїдних препаратів можна знайти у матеріалах згаданої у експертних інтерв'ю Pain and Policy Studies Group (дані до 2015 року включно). Два міжнародних дослідження (2014 та 2016) по цінах на опіоїдні препарати в рамках проекту Opioid Price Watch року подає Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги (International association for hospice and palliative care).

Експертне опитування та аналіз форм, опитувальників та статистичних досліджень, опублікованих міжнародними організаціями, закордонними національними паліативними асоціаціями та дослідницькими структурами виявило наступні тренди у зборі та управлінні даними в паліативній допомозі.

## Основні тренди у сфері медичної статистики та управління даними в паліативній допомозі

### Опитування та мікродані

Одним з ключових джерел у отриманні даних у сфері надання паліативної допомоги є опитування. При цьому варто зауважити, що інституційні опитування – які що проводяться на рівні організацій та сервісів, залучених у надання паліативної допомоги (хоспісів, лікарень, паліативних відділень тощо) – дають значно менше цінної інформації у порівнянні з **індивідуальними опитувальниками**, які розповсюджуються напряму серед лікарів, медичного персоналу, спеціалізованих груп з надання паліативної допомоги, пацієнтів та піклувальників. Такі опитування часто використовуються для оцінки актуальної ситуації з надання 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 є можливим через **наявність** у більшості розглянутих країн більш-менш **наскрізної системи обліку пацієнтів**.

## Пацієнто-орієнтований підхід

У більшості національних досліджень значна увага приділяється **суб'єктивному відчуттю** паліативного хворого. Оцінка пацієнтом (або його піклувальником) у разі неможливості отримання відповіді від пацієнта якості надання паліативної допомоги є ключовою у загальних вимірах ефективності системи надання паліативної допомоги.

У останніх дослідженнях варто виділити поступовий відхід від визначення потреби у наданні паліативної допомоги від суто діагностичного до аналізу симптоматики, зокрема вимірювання рівню болю, функціональної спроможності пацієнтів, їх психологічного стану. Також у розглянутих європейських країнах окрема увага надається соціально-економічному аналізу пацієнтів.

Дуже цікавим є аналіз створення та використання індивідуальних планів з надання паліативної допомоги. Так, зафіксована позитивна кореляція між максимально раннім створенням таких планів та загальним самопочуттям паліативного пацієнта та його близьких.

Примітною є також тенденція до переведення паліативних хворих з 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 - звісно, за гарантування її належного рівня.

Окремо слід зазначити значну увагу до піклувальників та членів сімей паліативних хворих. У деяких країнах сервіси з надання психологічної підтримки членам сімей померлих паліативних пацієнтів оцінюють як один з повноцінних елементів системи надання паліативної допомоги, тоді як в інших національних дослідженнях фіксується потреба у таких сервісах.

### Питання освіти та кадрового забезпечення

Важливим елементом національних статистик у сфері надання паліативної допомоги є питання медичної освіти та професійного вдосконалення вже наявних спеціалістів. Оцінюється як кількість дипломованих спеціалістів, так і тривалість додаткових курсів та тренінгів з надання паліативної допомоги. У цьому контексті цікаві віковий розріз досліджень кадрового складу медичного персоналу. Оцінка кількості спеціалістів та молодшого медичного персоналу передпенсійного віку дозволяє спрогнозувати майбутні вакансії, і раціонально спланувати систему підготовки нових кадрів.

# Висновки і рекомендації

Питання збору даних щодо паліативної допомоги у Законі України “Основи законодавства України про охорону здоров’я” окремо не окреслено. “Порядок надання паліативної допомоги” також детально не визначає ані індикатори за якими мають збиратися дані щодо паліативної допомоги, ані порядок збору і подальшої обробки даних.

Розрахунок потреби в медичній (в т.ч. паліативній) допомозі має враховувати багато важливих показників, в т.ч. показники медико-демографічної ситуації, захворюваність і поширеність, показники діяльності ЗОЗ, транспорт, географічно-кліматичні особливості. При цьому детальні інструкції та операціоналізація конкретних індикаторів відсутні. На даний момент наявні рекомендації лише для оцінки кількості осіб, що потребують паліативної допомоги – на підставі показників смертності інкурабельних захворювань, і перелік захворювань не є вичерпним.

В Україні функціонує канцер-реєстр, що містить детальні дані про понад 3 млн пацієнтів (і фіксує факт паліативного лікування). Досвід впровадження канцер-реєстру може бути корисним для розробки систем збору даних з паліативної допомоги.

Уніфікований клінічний протокол при хронічному больовому синдромі детально описує підходи до паліативної допомоги пацієнтам з хронічним больовим синдромом. Паліативна допомога зазначена також й в багатьох інших клінічних протоколах, 14 безпосередньо посилаються на протокол з ХБС. Відтак, положення протоколу ХБС можуть бути використані для формулювання відповідних індикаторів для збору даних.

На даний момент відсутня окрема форма медичної статистичної звітності щодо паліативної допомоги. Статистична інформація щодо паліативної допомоги частково збирається лише у формі № 47-здоров, з якої можна отримати дані про діяльність хоспісів.

Серед статформ є такі, що можуть частково надати дані для оцінки паліативної допомоги. Втім, дані, отримані з різних форм, будуть важко співставними (через використання різних шкал та класифікацій). У наявних формах бракує географічної деталізації, що є незадовільним, особливо зважаючи на утворення об’єднаних територіальних громад, які потребують детальних і релевантних для них даних.

До деяких форм можуть бути внесені доповнення (див. вище в розділі “Аналіз форм медичної статистичної звітності”). Втім, ці міркування на даний момент є гіпотетичними, і потребують додаткових експертних консультацій.

## Загальні рекомендації

Очевидно, що створення пацієнто-орієнтованої 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 впровадженням наскрізної бази даних пацієнтів, звісно, з дотриманням ключових принципів захисту приватності. Саме цей підхід передбачає система E-health. При її розробці важливо 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 E-health можна застосувати два різних підходи в рамках існуючої системи збору статистичної інформації (або й поєднати їх).

Перший передбачає розробку та впровадження у використанні ЗОЗ окремої статистичної форми, яка б збирала найнеобхідні 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.

Утім, не можна не погодитися із цитатою із сайту Національного канцер-реєстру:

Взагалі, обсяги та характер розбіжностей між звітними формами, отриманими в результаті опрацювання паперових носіїв, та наявною в канцер-реєстрі інформацією, які відзначалися в перші роки запровадження технологій канцер-реєстру, ставлять під сумнів загальну практичну цінність та ефективність статистичної інформації та показників, якщо вони не базуються на інформаційних технологіях збору, логічного контролю та автоматизованої обробки персоніфікованої інформації.

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 у реалізації цієї стратегії можуть бути:

- Вивчити досвід Канцер-реєстру для розробки інтегрованих рішень для збору паліативної статистики та провести експертні обговорення для формулювання вичерпного переліку індикаторів для отримання адекватних даних.
- Почати збір даних щодо оцінки болю та способів його подолання на основі уніфікованого клінічного протоколу ХБС. Це видається логічним з огляду на те, що відповідні індикатори можуть бути включені як у існуючі статистичні форми, так і інтегровану медичну систему.