

Брацюнь О.П.<sup>1</sup>, Шекера О. Г.<sup>1,2</sup>, Матюха Л. Ф.<sup>1</sup>, Царенко А.В.<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Національний університет охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика, м. Київ, Україна

<sup>2</sup> Міжнародна громадська організація «Міжнародна асоціація «Здоров'я суспільства», м. Київ, Україна

## АКТУАЛЬНІСТЬ УНОРМУВАННЯ ДІЯЛЬНОСТІ ЛІКАРІВ ЗАГАЛЬНОЇ ПРАКТИКИ - СІМЕЙНИХ ЛІКАРІВ ЩОДО ВИЗНАЧЕННЯ ТА ОЦІНКИ ЯКОСТІ ЖИТТЯ ПАЦІЄНТІВ ПРИ НАДАННІ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

**Резюме. Актуальність.** Доступ до паліативної допомоги та полегшення симптомів хворих з невиліковними та тяжкими захворюваннями залишається актуальним питанням для систем охорони здоров'я багатьох країн світу. За оцінками, у світі щороку понад 40 мільйонів хворих на важкі захворювання і стани, що загрожують та обмежують життя, потребують паліативної допомоги (ПД). Більшість пацієнтів, які потребують ПД, перебувають удома, тому ПД, яка може полегшити більшість страждань пацієнта та членів його родини, надають лікарі загальної практики. Урегулювання нормативно-правової бази є важливим чинником надання якісної паліативної допомоги. **Мета роботи** – запропонувати внесення змін до нормативних документів, що регламентують надання паліативної допомоги, щодо визначення та оцінки якості життя пацієнтів. **Матеріали та методи.** Наукова література, документи ВООЗ, опитувальник EORTC QLQ-C30 та результати анкетування пацієнтів (n=219). Використали методи системного аналізу, синтезу, соціологічний та медико-статистичний методи. **Результати.** Проаналізували літературні джерела щодо пацієнт-сім'я-орієнтованого підходу в системі охорони здоров'я. Вивчили рекомендації ВООЗ з визначення якості життя (ЯЖ) пацієнтів. Визначили прогалини в чинних документах, що регламентують надання ПД, щодо оцінки ЯЖ пацієнтів. У результаті залучення пацієнтів (n=219) до самостійної оцінки ЯЖ з використанням опитувальника EORTC QLQ-C30 та в подальшому забезпечення суб'єктивних потреб пацієнтів встановили покращення їхньої ЯЖ. Запропонували внесення змін до наказів МОЗ України, що регламентують надання первинної медичної допомоги та ПД, з метою досягнення основної мети такого виду медичної допомоги – забезпечення максимально досяжної ЯЖ. **Висновки.** 1. Показано, що нормативно-правова база з питань надання ПД регламентує забезпечення найбільш досяжної ЯЖ пацієнта як основну мету цього виду медичної допомоги. Проте, використання засобів для визначення рівня ЯЖ та її складових лікарями при наданні ПД в амбулаторних умовах, у тому числі вдома, законодавчо не урегульовано. 2. Доведено, що використання опитувальника EORTC QLQ-C30 для визначення ЯЖ пацієнтів, що отримують ПД, дозволяє оцінити їх загальний та психоемоційний стани, а також рівень функціонування пацієнта з його суб'єктивної точки зору. Це забезпечує партнерство пацієнта в мультидисциплінарній команді, його відповідальність та участь у процесі лікування. Одночасно задовольняється ключова потреба пацієнта в залученні до прийняття рішень щодо діагностики та вибору методів лікування відповідно до особистих переконань та сподівань. 3. Показано необхідність внесення змін до наказу МОЗ України від 04.06.2020 №1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» щодо порядку надання ПД та наказу МОЗ України від 19.03.2018 № 504 «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги» щодо переліку медичних послуг з надання первинної медичної допомоги у частині використання опитувальників для визначення ЯЖ та досягнення основної мети ПД.

**Ключові слова:** паліативна допомога; якість життя; опитувальник EORTC QLQ-C30; пацієнт-сім'я-орієнтований підхід; лікарі загальної практики-сімейні лікарі; нормативно-правова база; мобільна мультидисциплінарна команда паліативної допомоги

### Вступ

Старіння населення в Україні та у більшості країн світу і, як наслідок, збільшення важких і часто інкурабельних хронічних захворювань зумовлюють зростання попиту на довготривале кваліфіковане лікування,

супровід та догляд як в стаціонарних, так і в амбулаторних умовах. До переліку хвороб, що потребують паліативної допомоги (далі – ПД), належать не тільки онкологічні захворювання, а й важкі розлади життєдіяльності органів і систем (кровообігу, дихальної,

© «Здоров'я суспільства» / «Здоровье общества» / «Health of Society» («Zdorov'a suspil'stva»), 2021

© Видавці Міжнародна громадська організація «Міжнародна асоціація «Здоров'я суспільства», Заславський О.Ю. / Издатели Международная общественная организация «Международная ассоциация «Здоровье общества», Заславский А.Ю. / Publishers International Public Organization "International Association "Health of Society", Zaslavsky O.Yu., 2021

Для кореспонденції: Брацюнь Олександра Петрівна, Національний університет охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика, вул. Дорогожицька, 9, м. Київ, 04112, Україна; e-mail: lesyabratsyun@gmail.com

For correspondence: Bratsyun O.P., Shupyk National Healthcare University of Ukraine, Dorogozhytska str., 9, Kyiv, 04112, Ukraine; e-mail: lesyabratsyun@gmail.com

нервової, сечовидільної, травної тощо), порушення психічного здоров'я, депресії, деменції, вроджені вади розвитку, післятравматичні стани, хіміорезистентний туберкульоз, ВІЛ-інфекція/СНІД та інші. Надання допомоги при важких хронічних захворюваннях, які викликають безліч страждань і потребують тривалої медико-соціальної допомоги, має поєднувати етіо-патогенетичне і симптоматичне лікування та паліативну допомогу [1, 2].

Сьогодні у світі понад 25,5 млн. людей щороку помирають від важких інкурабельних захворювань, і ще 35 млн. осіб живуть у термінальних стадіях цих хвороб. На жаль, значна частина таких пацієнтів страждають через нестерпний біль, важкі порушення функцій органів і систем організму, депресії тощо, що спричиняє значне зниження якості їх життя. За оцінками експертів, щороку у світі, приблизно, від 26,8 млн. до 40 млн. пацієнтів потребують ПД [1, 2].

На відміну від традиційної медицини, що орієнтована на одужання пацієнта або досягнення стійкої ремісії, інноваційний вид медичної допомоги – ПД має на меті, у першу чергу, покращити якість життя (далі – ЯЖ) пацієнтів та членів їх сімей або законних представників [1, 2].

ПД визначається як комплекс заходів, що спрямовані на покращання якості життя пацієнтів, які мають хвороби, що обмежують життя або загрожують життю. Проте, способу визначення ЯЖ та зворотного зв'язку у формі, що дозволяє лікарю загальної практики–сімейному лікарю (далі – лікар ЗП–СЛ) оцінити рівень ЯЖ пацієнта, якому надається амбулаторна ПД, у тому числі і вдома, не передбачено.

**Мета дослідження:** обґрунтувати і запропонувати внесення змін до нормативних документів, що регламентують надання паліативної допомоги, щодо визначення та оцінки якості життя пацієнтів.

## Матеріали та методи

Аналізувалася наукова література, документи Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), опитувальник EORTC QLQ-C30 та результати анкетування пацієнтів (n=219). Використали методи системного аналізу, синтезу, соціологічний та медико-статистичний методи.

## Результати та обговорення

Аналіз медико-демографічних даних дозволив визначити розрахункову потребу населення у ПД, яка становить близько 450 тис. осіб щороку, а також засвідчив суттєву різницю у віковому аспектах: так, 78,9 % пацієнтів, що потребують ПД – особи старші за 60 років, з максимальною потребою у віці 80 років і старші (34,5 %) [4].

Результати досліджень свідчать, що більшість людей у всьому світі вважають за краще на останніх стадіях захворювання отримувати медичну допомогу вдома, тобто від лікарів ЗП–СЛ [2, 3]. Сучасні вітчизняні дослідження підтверджують визначальну роль лікарів ЗП–СЛ у наданні ПД в амбулаторних умовах, у тому числі вдома [4, 5, 6].

Відповідно до чинних нормативно-правових документів пацієнтам із захворюваннями, при яких існує ймовірність передчасної смерті, або із захворюваннями, які неминуче призведуть до передчасної смерті, надається окремий вид медичної допомоги, а саме ПД. Цей вид допомоги включає комплекс заходів, основними напрямками яких є полегшення фізичних та емоційних страждань пацієнтів та надання психосоціальної і моральної підтримки членам сімей таких пацієнтів або особам, які здійснюють догляд за пацієнтом [7, 8]. ПД надається особам, стан здоров'я яких відповідає критеріям визначення пацієнтів, що потребують ПД, для покращення якості їх життя і передбачає запобігання та полегшення фізичних, психологічних та духовних страждань. Одночасно допомога надається і членам сім'ї пацієнта та іншим особам, що здійснюють за ним догляд. Тобто, покращення ЯЖ пацієнта та членів його сім'ї є основною метою ПД [8]. Послуги ПД, включаючи необхідні для цього лікарські засоби, гарантовані та оплачуються за рахунок коштів Державного бюджету України [9].

ЯЖ визначається Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ) як «сприйняття людьми свого становища в житті в контексті культури та систем цінностей, в яких вони живуть, а також у зв'язку з їхніми цілями, очікуваннями, стандартами та проблемами» [10]. При цьому, ЯЖ рекомендовано оцінювати за низкою параметрів, серед яких: біль, почуття (неприємні/приємні), самооцінка, мислення, навчання, пам'ять і концентрація; сон і відпочинок; діяльність повсякденного життя, залежність від лікарських речовин і медичних препаратів; працездатність, соціальна підтримка, сексуальна активність, фінансові ресурси, можливості для отримання нової інформації і навичок, можливості для відпочинку/дозвілля, фізичне середовище (забруднення/шум /трафік/клімат); транспорт, свобода, фізична безпека, доступність і якість соціальної допомоги, домашнє середовище, релігія, духовність, особисті переконання [11].

Літературні джерела вказують, що 75 % пацієнтів з онкологічними захворюваннями на останніх стадіях хвороби бажають отримувати допомогу вдома [12]. Тому бажане місце отримання допомоги потрібно обговорювати з пацієнтом і для задоволення цієї потреби необхідно вживати усі можливі заходи [8, 13]. Вітчизняні дані підтверджують загальносвітову тенденцію щодо переваги пацієнтів, що отримують медичну допомогу у термінальній стадії свого життя вдома [4, 5]. З огляду на цю тенденцію, інтеграція ПД у первинну медичну допомогу визнана у 2014 році на 67 сесії Всесвітньої Асамблеї охорони здоров'я необхідністю і «етичною відповідальністю системи охорони здоров'я» [14].

Уже з 2018 року до Переліку медичних послуг з надання первинної медичної допомоги лікарів України включено обов'язковість надання окремих послуг паліативної допомоги. Такими послугами є оцінка стану пацієнта, визначення його потреб; оцінку ступеня болю та за його наявності – лікування больового синдрому, у тому числі препаратами наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів, оформлення рецептів, які надають право придбання лікарських

засобів в аптеках, лікування супутніх симптомів, навчання та консультація осіб, які здійснюють догляд за пацієнтом. Додатково на лікарів ЗП-СЛ покладено обов'язки координувати заходи щодо забезпечення немедичних потреб пацієнта [15]. Проте, визначаючи перелік медичних послуг з ПД, що надається лікарем ЗП-СЛ, метою яких є покращення ЯЖ пацієнта, обов'язку визначення рівня ЯЖ не передбачено.

Враховуючи, що лікарі ЗП-СЛ надають ПД у порядку, який є загальним для усіх рівнів надання медичної допомоги, проаналізуємо, чи передбачено визначення рівня ЯЖ пацієнтів, які потребують ПД, у наказі, що упорядковує процес надання такої допомоги [8].

Так, наказ, що удосконалює надання ПД та обов'язковий до виконання усіма закладами охорони здоров'я та фізичними особами-підприємцями, які мають ліцензію з медичної практики, визначає як організувати надання ПД, створити відповідну мережу закладів з надання ПД у межах територіальних об'єднань, розрахувати необхідний ліжковий фонд, за якими критеріями визначати пацієнтів, які потребують ПД окремо для дорослого та дитячого віку, як вести плани спостереження [8]. При цьому, визначення рівня ЯЖ не передбачено, способів, які можуть та повинні для цього використовуватись не наведено.

Система охорони здоров'я розвинених країн при взаємодії медичних працівників та пацієнтів пропонує підхід, що орієнтований на пацієнта та його сім'ю, при якому пацієнт стає партнером, членом мультидисциплінарної команди, приймає на себе відповідальність і бере участь у процесі свого лікування. Такий холистичний підхід лежить в основі надання ПД. Спільною рисою ПД та пацієнт-сім'я-орієнтованого підходу є надання послуг якомога вищої якості [16]. У свою чергу, забезпечення найбільш досяжної ЯЖ пацієнта можливо лише з концентрацією на здатності (стійкості) пацієнта та орієнтацією на його наявні ресурси [17].

Обсяг допомоги пацієнту має залежати від забезпечення рівня ЯЖ, який визначається самим пацієнтом. Для цього повинні використовуватися стандартизовані опитувальники для оцінки рівня ЯЖ, пов'язаного зі станом здоров'я – специфічні для окремої хвороби. Проте, значення «якості життя» може бути визначено суб'єктивно, виключно кожним пацієнтом, який потребує ПД, індивідуально для самого себе [18]. З огляду на це, важливо враховувати участь пацієнта у визначенні свого стану здоров'я, запропонувавши йому оцінити його з використанням опитувальника. Так, зарубіжний досвід вказує на важливість потреби інформування пацієнта про хворобу та прогноз, а також уточнення цілей допомоги [19].

Результати дослідження щодо потреб пацієнтів, яким надавалася амбулаторна ПД в м. Ужгороді, показали, що переважна більшість з них (98,2 %) бажали отримати інформацію про стан свого здоров'я та ризики, до яких може призвести розвиток хвороби. Однією з ключових потреб пацієнтів було залучення їх до прийняття рішень щодо вибору методів діагностики та лікування з врахуванням їхніх особистих переконань і очікувань [20]. Серед інших очікувань пацієнтів за-

значалися потреби щодо усунення болю; отримання рецепту на сильнодіючі лікарські засоби; корекції психопатологічних проявів депресії різного ступеня тяжкості; духовного супроводу (79,6 %) та соціальної підтримки (78,5 %). Проте, не всі потреби можливо було безперешкодно забезпечити при наданні ПД виключно лікарями ЗП-СЛ [20]. Переадресація пацієнтів до мобільної служби ПД для забезпечення психологічної підтримки, соціальної допомоги та духовного/релігійного супроводу суттєво доповнила клінічну допомогу і догляд та, у підсумку, сприяла покращенню ЯЖ.

Дані дослідження також показали, що соціальне функціонування пацієнтів збільшилося до 96,00 балів, у порівнянні з вхідним станом (32,00 бали,  $p < 0,001$ , за шкалою SF опитувальника EORTC QLQ-C30), також з 80,01 балів до 4,00 балів ( $p < 0,001$ ) зменшилися фінансові труднощі пацієнтів (за шкалою FI опитувальника EORTC QLQ-C30). Суттєве зменшення фінансових витрат пацієнтів пов'язане з тим, що виробниці медичного призначення (візки, судна, милиці), функціональні ліжка, протипролежневі матраци та, за потреби, спеціалізоване харчування було забезпечене мобільною службою ПД м. Ужгорода безоплатно. Зазначене, у свою чергу, сприяло підвищенню ЯЖ пацієнтів.

Таким чином, використання опитувальника EORTC QLQ-C30 для визначення рівня ЯЖ пацієнтів, що отримують ПД, дозволить лікарю ЗП-СЛ визначити: рівень ЯЖ пацієнтів, що отримують ПД; виокремити пацієнтів, які потребують задоволення соціальних, психологічних та духовних потреб; своєчасно залучити спеціалізовані служби ПД; пересвідчитися, що надана допомога підвищила ЯЖ пацієнтів.

Системне застосування відповідних опитувальників при наданні лікарем ЗП-СЛ послуг ПД в амбулаторних умовах, у тому числі вдома, сприятиме досягненню максимально можливої ЯЖ пацієнтів, які отримують ПД, та відповідатиме цілям надання ПД, закріпленим законодавчо. Проте, це можна реалізувати за умови внесення змін до наказів МОЗ України, що регламентують надання послуг первинної медичної допомоги [15] та порядку надання ПД [8].

## Висновки

1. Показано, що нормативно-правова база з питань надання ПД регламентує забезпечення найбільш досяжної ЯЖ пацієнта як основну мету цього виду медичної допомоги. Проте, використання засобів для визначення рівня ЯЖ та її складових лікарями ЗП-СЛ при наданні ПД в амбулаторних умовах, у тому числі вдома, законодавчо не урегульовано.

2. Доведено, що використання опитувальника EORTC QLQ-C30 для визначення ЯЖ пацієнтів, що отримують ПД, дозволяє оцінити їх загальний та психоемоційний стани, а також рівень функціонування пацієнта з його суб'єктивної точки зору. Це забезпечує партнерство пацієнта в мультидисциплінарній команді, його відповідальність та участь у процесі лікування. Одночасно задовольняється ключова потреба пацієнта в залученні до прийняття рішень щодо діагностики та



вибору методів лікування відповідно до особистих переконань та сподівань.

3. Необхідно внести зміни до наказу МОЗ України від 04.06.2020 № 1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» щодо порядку надання ПД та наказу МОЗ України від 19.03.2018 № 504 «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги» щодо переліку медичних послуг з надання первинної медичної допомоги у частині використання опитувальників для визначення ЯЖ та досягнення основної мети ПД.

**Конфлікт інтересів.** Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів при підготовці даної статті.

## Список літератури

1. Alliance for Health Policy and Systems Research. Report of the Expert Consultation on Primary Care Systems Profiles and Performance (PRIMASYS) 2015. — [https://www.who.int/alliance-hpsr/projects/PRIMASYS\\_Expert\\_Consultation\\_Final\\_Report.pdf](https://www.who.int/alliance-hpsr/projects/PRIMASYS_Expert_Consultation_Final_Report.pdf).

2. WHO Regional Office for Europe. Palliative care: the solid facts. — Copenhagen: World Health Organization; 2004. — [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf).

3. Gott M, Seymour J, Ingleton C, Gardiner C, Bellamy G. “That’s part of everybody’s job”: the perspective of health care staff in England and New Zealand on the meaning and remit of palliative care. // *Palliat Med.* — 2011; 26(3)232–41. — <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21677020/>.

4. Царенко А. В. Медико-соціальне обґрунтування системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Автореф. дис...докт. мед. наук. — К., 2020. — 42 с.

5. Царенко А. В. Обґрунтування концептуальної моделі системи паліативної і хоспісної допомоги населенню на рівні первинної медичної допомоги / А. В. Царенко, Н. Г. Гойда, Ю. І. Губський // *Здоров’я суспільства.* — 2019. — Т. 8. — № 2. — С. 76–87.

6. Моїсеєнко Р. О. Оцінка якості діяльності сімейних лікарів з надання паліативної допомоги / Р. О. Моїсеєнко, Н. Г. Гойда, А. В. Царенко // *Сучасні медичні технології.* — 2018. — № 1. — С. 29–36.

7. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров’я». — <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12#Text>.

8. Наказ МОЗ України від 04.06.2020 №1308 «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні». — <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>.

9. Закон України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення». — <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2168-19#Text>.

10. World Health Organization. (1998). Programme on mental health: WHO QOL user manual, 2012 revision. — World Health Organization. — <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>.

11. WHO QOL Measuring Quality of Life. World Health Organization. — 1997. — 15 p. — <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63482>.

12. Davies E, Higginson IJ (eds). Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe. — 2004. — [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf).

13. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. — [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgsp-manual.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgsp-manual.pdf).

14. Resolution WHA67.19. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. In: Sixty-seventh World Health Assembly, Geneva, 19–24 May 2014. — [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf).

15. Наказ МОЗ України від 19.03.2018 № 504 «Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги». — <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0348-18#Text>.

16. Eldo Frezza. Patient-Centered Healthcare: Transforming the Relationship Between Physicians and Patients. — CRC Press, 2019. — <https://www.routledge.com/Patient-Centered-Healthcare-Transforming-the-Relationship-Between-Physicians/Frezza/p/book/9781032177441>.

17. Monroe B, Oliviere D (eds). Resilience in palliative care: achievement in adversity, 1st edn. — Oxford: Oxford University Press, 2007. — <https://oxford.universitypressscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199206414.001.0001/acprof-9780199206414>.

18. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition — key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. // *Palliat. Med.* — 2008; 22: 222–232. — <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18477716>.

19. Swami M, Case AA. Effective Palliative Care: What Is Involved? // *Oncology (Williston Park).* — 2018. — Apr 15;32(4):180–4. — PMID: 29684230. — <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29684230/>.

20. Децик О.З. Вивчення потреб пацієнтів у процесі надання паліативної допомоги на амбулаторному рівні / О.З. Децик, О. П. Брацюнь // *Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров’я України.* — 2020. — № 1(83). — С. 42–47.

Отримано / Received 21.09.2021

Рецензовано / Revised 05.10.2021

Прийнято до друку / Accepted 11.10.2021 ■

O. P. Bratsyun<sup>1</sup>, O. G. Shekera<sup>1,2</sup>, L. F. Matyukha<sup>1</sup>, A. V. Tsarenko<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Shupyk National Healthcare University of Ukraine, Kyiv, Ukraine

<sup>2</sup>International Public Organization "The International Association "Health of Society", Kyiv, Ukraine

## THE TOPICALITY OF REGULATORY OF GENERAL PRACTITIONERS-FAMILY DOCTORS ACTIVITY REGARDING OF PALLIATIVE CARE PATIENTS THE QUALITY OF LIFE THE DETERMINATION AND ASSESSMENT

**Abstract. Background.** Access to palliative care and symptom relief for patients with incurable and serious illnesses remains a pressing issue for the health systems of many countries around the

world. It is estimated that more than 40 million patients with serious illnesses and life-threatening and limiting conditions require palliative care (PC) each year. Most of the patients requiring PC

are at home, so PC that can alleviate most of the suffering of the patient and his family is provided by general practitioners. Settling the regulatory framework is an important factor in providing quality palliative care. The purpose of the study: to propose amendments to the regulatory documents governing the provision of palliative care to determine and assess the quality of life of patients. **Materials and methods.** Scientific literature, WHO documents, EORTC QLQ-C30 questionnaire and patient survey results (n = 219). We used the method of system analysis, synthesis, sociological and medical-statistical. **Results.** We analyzed literature sources regarding a patient-family-centered approach in the health care system. We studied the WHO recommendations for determining the quality of life (QOL) of patients. We identified a gap in the current documents regulating the provision of PC in assessing the QOL of patients. As a result of involving patients (n = 219) in self-assessment of the QOL using the EORTC QLQ-C30 questionnaire and further ensuring the subjective needs of patients, an improvement in their QOL was established. It was proposed to amend the orders of the Ministry of Health of Ukraine, regulating the provision of primary medical care and PC, in order to achieve the main goal of this type of medical care - to ensure the maximum achievable QOL. **Conclusions.** 1. It has been shown that the regulatory framework for the provision of PC regulates the provision of the most attainable QOL of the patient as the main goal of this type of medical care.

However, the use of funds for determining the level of QOL and its components by doctors when providing PC on an outpatient basis, including at home, is not regulated by law. 2. It has been proven that the use of the EORTC QLQ-C30 questionnaire to determine the QOL of patients receiving PC allows assessing their general and psycho-emotional state, as well as the level of the patient's functioning from his subjective point of view. This ensures the patient's partnership in a multidisciplinary team, his responsibility and participation in the treatment. At the same time, the key need of the patient to be involved in decision-making on diagnostics and the choice of treatment methods in accordance with personal beliefs and expectations is satisfied. 3. It is necessary to amend the order of the Ministry of Health of Ukraine dated 04.06.2020 No. 1308 "On improving the organization of the provision of palliative care in Ukraine" on the procedure for providing PC and the order of the Ministry of Health of Ukraine dated 03.19.2018 No. 504 "On approval of the Procedure for the provision of primary health care" according to the list medical services for the provision of primary health care in terms of using questionnaires to determine QOL and achieve the main goals of PC.

**Keywords:** palliative care; quality of life; EORTC QLQ-C30 questionnaire; patient-family-oriented approach; general practitioners-family doctors; legal framework; mobile multidisciplinary palliative care team

Брацюнь А. П.<sup>1</sup>, Шекера О. Г.<sup>1,2</sup>, Матюха Л. Ф.<sup>1</sup>, Царенко А. В.<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Национальный университет здравоохранения Украины имени П. Л. Шупика, г. Киев, Украина

<sup>2</sup>Международная общественная организация «Международная ассоциация «Здоровье общества», г. Киев, Украина

## АКТУАЛЬНОСТЬ НОРМИРОВАНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ВРАЧЕЙ ОБЩЕЙ ПРАКТИКИ – СЕМЕЙНЫХ ВРАЧЕЙ ПО ОПРЕДЕЛЕНИЮ И ОЦЕНКЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

**Резюме. Актуальность.** Доступность к паллиативной помощи и облегчение симптомов больных с неизлечимыми и тяжелыми заболеваниями остается актуальным для систем здравоохранения многих стран мира. По оценкам, в мире ежегодно более 40 миллионов больных тяжелыми заболеваниями и состояниями, угрожающими или ограничивающими жизнь, нуждаются в паллиативной помощи (ПД). Большинство пациентов, нуждающихся в ПД, находятся дома, поэтому ПД, которая может облегчить большинство страданий пациента и членов его семьи, предоставляют врачи общей практики. Урегулирование нормативно-правовой базы является важным фактором предоставления качественной паллиативной помощи. **Цель работы** – предложить внесение изменений в нормативные документы, регламентирующие оказание паллиативной помощи, по определению и оценке качества жизни пациентов. **Материалы и методы.** Научная литература, документы ВОЗ, опросник EORTC QLQ-C30 и результаты анкетирования пациентов (n=219). Использовали методы системного анализа, синтеза, социологический и медико-статистический методы. **Результаты.** Проанализировали литературные источники относительно пациент-семья-ориентированного подхода в системе здравоохранения. Изучили рекомендации ВОЗ по определению качества жизни пациентов. Определили пробелы в действующих документах, регламентирующих предоставление ПД, по оценке КЖ пациентов. В результате привлечения пациентов (n=219) к самостоятельной оценке КЖ с использованием опросника EORTC QLQ-C30 и в дальнейшем обеспечению субъективных потребностей пациентов установили улучшение их КЖ. Предложили внесение изменений в приказы Минздрава Украины, регламентирующие предоставление первичной медицинской помощи и ПД, с целью достижения

основной цели такого вида медицинской помощи – обеспечения максимально достижимой КЖ. **Выводы.** Показано, что нормативно-правовая база по предоставлению ПД регламентирует обеспечение наиболее достижимой КЖ пациента как основную цель этого вида медицинской помощи. Однако использование средств для определения уровня КЖ и его составляющих врачами при предоставлении ПД в амбулаторных условиях, в том числе дома, законодательно не урегулировано. 2. Доказано, что использование опросника EORTC QLQ-C30 для определения КЖ пациентов, получающих ПД, позволяет оценить их общее и психоэмоциональное состояние, а также уровень функционирования пациента с его субъективной точки зрения. Это обеспечивает партнерство пациента в мультидисциплинарной команде, его ответственность и участие в лечении. Одновременно удовлетворяется ключевая потребность пациента в привлечении к принятию решений по диагностике и выбору методов лечения в соответствии с личными убеждениями и ожиданиями. 3. Показана необходимость внесения изменений в приказ Минздрава Украины от 04.06.2020 №1308 «Об усовершенствовании организации предоставления паллиативной помощи в Украине» о порядке предоставления НД и приказ Минздрава Украины от 19.03.2018 № 504 «Об утверждении Порядка оказания первичной медицинской помощи» по перечню медицинских услуг по оказанию первичной медицинской помощи в части использования опросников для определения КЖ и достижения основных целей ПД.

**Ключевые слова:** паллиативная помощь; качество жизни; опросник EORTC QLQ-C30; пациент-семья-ориентированный подход; врачи общей практики – семейные врачи; нормативно-правовая база; мобильная мультидисциплинарная команда паллиативной помощи