ВИМІР ЯКОСТІ ЖИТТЯ ХВОРИХ: ВИКЛИКИ І МОЖЛИВОСТІ

В період календарного початку "золотої" осені та традиційного "параду" наукових форумів у Києві, попри сучасні виклики нашого часу, які пов'язані з подоланням наслідків військової агресії, 3–4 жовтня 2024 р., за ініціативи Інституту експериментальної патології, онкології і радіобіології ім. Р.Є. Кавецького НАН України, ДУ "Інститут медичної радіології та онкології ім. С.П. Григор'єва НАМН України", а також ГО "Українське товариство дослідників раку" відбулася науково-практична конференція за міжнародної участі "Вимір якості життя хворих на шпальтах видань експериментальної і клінічної онкології: виклики та можливості". У час надважких випробувань для нашої держави та майбутнього світоустрою в цілому, зібрались науковці, клінічні онкологи, пацієнтські організації та провідні експерти в галузі демографії, законодавства, економіки і права з надією започаткувати розробку спільної моделі позбавлення людських страждань.

Розуміння проблем якості життя людей з обмеженими можливостями завжди були і залишаються ознакою високого гуманізму.

Акцент на зазначеній темі конференції викликаний недостатньою увагою як фахівців, так і суспільства в цілому до проблем і потреб онкологічних хворих та їх родин на тлі зростання ризиків, які суттєво впливають на показники якості життя (ЯЖ) людини. Дефініція ЯЖ охоплює всі сфери людської діяльності які віддзеркалюють параметри комфортного життя людини. Як з'ясувалось, за даними аналізу PubMed, оцінка ЯЖ онкологічних хворих, залишалася поза увагою фахівців, або лише частково враховувалась у понад 72% великих клінічних досліджень.

Відомо, що ЯЖ багатофакторна економіко-філософська категорія, яка постійно еволюціонує і характеризує матеріальну та духовну комфортність існування людини. За визначенням ВООЗ, якість життя — це сприйняття людиною свого життєвого становища в контексті культури та систем цінностей, у яких вони живуть, зі своїми цілями, очікуваннями, стандартами та проблемами. Основним тригером порушення ЯЖ є розвиток патологічного процесу. Вважається, що ЯЖ є другим після показника виживаності визначальним критерієм при виборі тактики лікування хворого.

Онкологічний діагноз це складна та багатогранна проблема яка потребує комплексного міждисциплінарного підходу, щоб забезпечити достойну ЯЖ пацієнтів з онкологічними захворюваннями.

Сучасна модель виміру ЯЖ має базуватись на засадах фундаментальних знань, міждисциплінарного підходу, кращої клінічної практики і життєвого досвіду пацієнта.

Створення унікального кластеру з широким потенційним колом стейкхолдерів може стати запорукою успішної формули виміру ЯЖ пацієнтам і їх родинам. Міждисциплінарний алгоритм зусиль фахівців з багажем фундаментальних знань та досвідом тернистого шляху впровадження інноваційних технологій дає шанс виробити спільні маршрути і консолідувати їх у продуктивні рішення.

Конференція стала інтерактивною платформою для професійного діалогу та обміну досвідом у підходах до розробки сучасних стратегій діагностики, лікування медичної реабілітації, соціальної та психологічної адаптації пацієнтів з онкологічним діагнозом. Особливої уваги заслуговує пошук шляхів професійної конвергенції медичних працівників, науковців, демографів, економістів, юристів, пацієнтських організацій у протистоянні сучасним викликам однієї із найскладнішої медико-біологічної та соціально-економічних проблем галузі охорони здоров'я — онкології.

Аналіз даних літератури засвідчив, що проблема ЯЖ потребує зміни сучасної парадигми існуючої клінічної практики. Виявлені виклики породжують можливості прискореного впровадження засад прецизійної медицини, як ключа до позитивного вирішення нагальних проблем ЯЖ.

Омікс-технології — це сучасне вікно можливостей для впровадження принципів персоналізованої медицини, а інноваційні технології в рамках трансдисциплінарного формату дозволять знаходити нестандартні, але виважені науково-методичні, клінічні, соціально-економічні, нормативно-правові рішення та можливості для покращення ЯЖ онкохворих.

Особливо цікавий пласт проблем, презентований в рамках конференції присвячений трансформації ЯЖ в умовах військової агресії, що створює додаткові виклики для забезпечення соціально-економічних та економіко-правових потреб онкологічних хворих. За збігом обставин, додаткові ризики і можливості пов'язані з одночасним реформуванням медичної галузі України. В таких умовах важливо забезпечити і максимально гармонізувати механізми права і доступу пацієнтських організацій до інформації про сучасні лікарські засоби і умови для фізичної і психологічної реабілітації хворих.

В базовому Законі України “Основи законодавства про охорону здоров’я” законодавці оперують поняттям ЯЖ, яке пов’язане зі здоров’ям населення в цілому. В процесі активної фази реформування медичної галузі, починаючи з 2022 року у чинному законодавстві закладаються механізми оцінки ЯЖ кожного окремого пацієнта. Розробка відповідних настанов забезпечить перехід до європейських норм і перспектив розвитку прецизійної медицини. Комплексний підхід із залученням широкого кола стейкхолдерів може забезпечити врахування різних точок зору, що дозволить забезпечити кращі результати ЯЖ для пацієнтів.

Проведений аналіз сучасних концепцій оцінки ЯЖ та розробка алгоритму практичних рішень в контексті мультимодального підходу та своєчасної імплементації існуючого арсеналу інноваційних технологій здатні суттєво вплинути на вдосконалення ЯЖ онкологічних хворих.

Важливо зазначити, що в рамках конференції відбулось засідання круглого столу за темою: “Загальні засади Проєкту Horison Europe “Comprehensive Cancer Infrastructure for European Union” та реформування системи надання спеціалізованої допомоги хворим на рак в Україні.

Під час дискусії щодо проблем ЯЖ відзначено роль європейських точкових проєктів в ретрансляції моделі зрілості інфраструктури онкологічної служби з врахуванням результатів інтеграції міждисциплінарних досліджень та координації їх впровадження на засадах кращої клінічної практики.

Матеріали науково-практичної конференції представлені в журналі “Experimental Oncology”.

Головний редактор журналу “Онкологія”
академік НАН України В.Ф. Чехун