

О.О. Різа², О.М. Ковальова¹, О.В. Коробка³, М.О. Гончарь², В.І. Похилько¹, Н.С. Артьомова¹

ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА У НОВОНАРОДЖЕНИХ: МЕДИКО-ЕТИЧНІ ТА ФІНАНСОВО-ЕКОНОМІЧНІ АСПЕКТИ

¹ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія», м. Полтава, Україна

²Харківський національний медичний університет, м. Харків, Україна

³Полтавська обласна дитяча клінічна лікарня, м. Полтава, Україна

Мета – вивчити кількість новонароджених Полтавської області, які потребували паліативної допомоги, та розрахувати вартість терапії дітей, які продовжували лікуватись у відділенні інтенсивної терапії новонароджених.

Матеріали та методи. Для дослідження обрано пацієнтів, які лікувались у відділеннях інтенсивної терапії новонароджених і діагноз яких входив до переліку станів, що обмежують життя.

Результати. Наведено обґрунтування медико-етичних і фінансово-економічних підходів для впровадження перинатальної паліативної допомоги на прикладі Полтавської області. Наведено розрахунок вартості перебування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, які тривалий час отримували агресивну медичну допомогу внаслідок захворювань, що обмежують життя. Висвітлено аспекти етнічної, правової, економічної необхідності організації перинатальної паліативної допомоги.

Висновки. Перешкодою до надання паліативної допомоги новонародженим є відсутність організації її системи, що не забезпечує виконання національної стратегії в галузі охорони здоров'я. Фінансові витрати надання медичної допомоги дітям, які потребують суто паліативної допомоги, надвеликі. Поняття, принципи, засади паліативного лікування дітей в Україні законодавчо не визначені, тому в сучасній системі охорони здоров'я України не визначено місця, до яких дітей можна застосовувати поняття «паліативні».

Ключові слова: новонароджені, паліативна допомога, економічне обґрунтування.

ВСТУП

Всесвітня організація охорони здоров'я визначає паліативну допомогу (ПД) як «підхід, що поліпшує якість життя пацієнтів та їхніх родин, які стикнулися з проблемами, пов'язаними зі смертельними захворюваннями, через профілактику і полегшення страждань шляхом раннього виявлення, точної оцінки і корекції болю й інших проблем, фізичних, психосоціальних і духовних» [1, 13]. Неонатологічна ПД має ряд особливостей, зокрема, вона ґрунтується на засадах педіатричної ПД, але має включати в себе і перинатальну ПД, оскільки після встановлення антенатального діагнозу в плода, коли дитина буде нежиттєздатною, слід розпочинати психологічну роботу з жінкою. Педіатрична ПД має бути спрямована на активний загальний догляд тіла, розуму і духу дитини, а також передбачати надання підтримки родині. Вона повинна розпочинатися відразу після встановлення проблеми (діагнозу захворювання) і тривати незалежно від того, чи дитина отримує лікування з приводу цієї проблеми (хвороби). У перинатальній ПД медичні працівники мають оцінювати і зменшувати фізичні, психологічні та соціальні проблеми дитини. Ефективна ПД потребує широкого міждисциплінарного підходу, включаючи сім'ю, а також використання наявних ресурсів; проте її можна успішно реалізувати, навіть у випадку обмежених ресурсів. Паліативна допомога може надаватись у всіх медичних закладах, незалежно від їх рівня, і навіть вдома, вона має бути цілісною й екстенсивною, фокусуючись не лише

безпосередньо на її проблемах, але і на потребах сім'ї. Це повний комплекс заходів, які запобігають додатковим стражданням або полегшують їх, а також поліпшують умови останнього періоду життя дитини [6, 11].

Дитяча ПД стрімко почала розвиватися з 70-х років ХХ ст. Найбільш активно вона представлена у Великій Британії, в якій визначено, що понад 80 тис. немовлят, які лікуються у відділеннях інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН), підлягають визначенню станів, які передбачають передчасну смерть дитини [4]. В Україні питання неонатальної ПД не входить навіть у наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» та в національну концепцію розвитку паліативної допомоги [1]. Окремі питання висвітлені в наказі МОЗ України від 28.03.2014 р. № 255 «Уніфікований клінічний протокол «Початкова, реанімаційна і післяреанімаційна допомога новонародженим в Україні», зокрема, психологічні та медичні аспекти надання ПД при первинній реанімації та після її проведення. Проте не визначений механізм вирішення припинення медичної допомоги та початку ПД. В Україні з'являються поодинокі роботи, в яких висвітлюються зазначені питання неонатальної ПД та пропонується для розгляду й обговорення перелік станів, що потребують її надання [2, 3].

Мета роботи – вивчити кількість новонароджених Полтавської області, які потребували паліативної допомоги, та їх основні діагнози, а також розрахувати вартість лікування дітей, які потребували ПД, але продовжували лікуватись у повному обсязі у ВІТН.

МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ

Проаналізовано базу даних пацієнтів «ДОРАДО» у ВІТН перинатального центру (ПЦ) Полтавської обласної клінічної лікарні (ПОКЛ) і Полтавської обласної клінічної дитячої лікарні (ПОДКЛ) для вибору пацієнтів, діагноз яких входив до переліку станів, що обмежують життя [3, 4]. В аналіз включено пацієнтів, які лікувались з 01.01.2013 р. по 01.09.2015 р. Предметом дослідження стали тривалість лікування та штучна вентиляція легень (ШВЛ), кількість препаратів, у т.ч. антибіотики, які призначалися дітям, а також середня вартість лікування пацієнтів, які підлягали ПД, у ВІТН.

**РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ
ТА ЇХ ОБГОВОРЕННЯ**

Згідно з переліком станів, які є показаннями до надання дитині ПД, упродовж 2014–2015 рр. на лікуванні у ВІТН ПОДКЛ знаходилось 8 пацієнтів (6% від загальної

кількості пролікованих пацієнтів), і на лікуванні у ВІТН ПЦ ПОКЛ 6 новонароджених (2% пацієнтів), які потребували ПД. Основними діагнозами, які є показаннями до ПД, стали тяжкі випадки перинатальної травми головного мозку, зокрема, лейкомаляція – 8 дітей, гіпоплазія легень – 8 дітей, множинні й складні природжені вади розвитку, коли проведення інтенсивної терапії не впливає на довгостроковий результат, – 3 дітей (табл. 1). У ПЦ ПОКЛ основний контингент дітей, яким показана ПД, були діти з множинними вадами розвитку. Усі діагнози встановлені в антенатальному періоді, але підготовка родини до народження такої дитини не проведена. Тому виникло нагальне питання щодо організації у ПЦ перинатальної ПД та психологічної підготовки родини до народження нежиттєздатної дитини, а після народження – правового обґрунтованого початку ПД. Водночас, у ПОДКЛ переважали діти з тяжкими випадками перинатальної травми, які реалізувалися в лейкомаляцію. Усі діти померли під час лікування у ВІТН.

Таблиця 1
**Розподіл дітей відповідно до діагнозів,
які є показаннями до надання паліативної допомоги**

Діагноз	ПЦ, n=6	ПОДКЛ, n=8	Усього
Множинні та складні природжені вади розвитку	3	0	3
Гіпоплазія легень	2	1	3
Лейкомаляція	1	7	8

Різні діагнози дітей у ПЦ та ПОДКЛ обумовили різну тривалість лікування. Так, у ПЦ медіанний показник середньої тривалості лікування пацієнтів, які потенційно потребували ПД, становив 26 діб, а у ПОДКЛ – 81 добу (табл. 2).

У ВІТН дітям проводилось лікування в повному обсязі – ШВЛ, медикаментозна підтримка гемодинаміки, антибактеріальна терапія тощо. У ВІТН ПЦ проводилась ШВЛ 5 (83,3%) дітям із середньою тривалістю 5 діб, у ВІТН ПОДКЛ – усім дітям із середньою тривалістю 81 доба.

Таблиця 2
**Обсяги лікування та його середня тривалість
у відділенні інтенсивної терапії новонароджених**

Вид терапії	ПЦ n=6	ПОДКЛ n=8
Середня тривалість лікування, діб (Ме [мін.-макс.])	26 [4–102]	81 [27–148]
Частота застосування ШВЛ, n (%)	5 (83,3)	8 (100)
Середня тривалість ШВЛ, діб (Ме [мін.-макс.])	5 [1–63]	81 [27–148]
Середня кількість препаратів на одного пацієнта (Ме [мін.-макс.])	5 [2–8]	11 [4–34]
Середня кількість антибіотиків на одного пацієнта (Ме [мін.-макс.])	3 [2–4]	3 [2–7]
Частота застосування медикаментозної підтримки гемодинаміки, n (%)	4 (66,7)	7 (87,5)

Наступним кроком нашого дослідження стало вивчення вартості лікування одного пацієнта у ПОДКЛ, закладу, де тривалий період лікувалися діти, які потребували ПД (табл. 3). Вартість одного ліжка/дня у ПОДКЛ становила 2649,67 грн, з них на медикаменти –

442,24 грн, зарплату – 1435,07 грн, комунальні послуги – решта. Слід зазначити, що справжня вартість значно більша, оскільки значна частина медикаментів придбана за рахунок батьків.

Вартість лікування дітей, які померли, у відділенні інтенсивної терапії новонароджених залежно від тривалості перебування в стаціонарі

Тривалість лікування, діб	Вартість одного ліжка/дня, грн	Загальна вартість лікування, грн
89	2649,67	235820,6
27		71541,09
33		87439,11
33		87439,11
67		177527,9
72		190776,2
106		280865,0
141		373603,5

Питання, які потребують дискусійного обговорення: Яким чином і хто має приймати рішення щодо переведення дитини на ПД? Хто повинен проводити психологічну підтримку родини? Де має лікуватися така дитина: у закладі II чи III рівня? Україна повинна вирішити ці питання. Відомо, що всі новонароджені діти з невиліковними хворобами та хворобами, що обмежують життя, помирають у ВІТН, що є високовартісним для держави та «складним» для родин. Але цей аспект надання медичної допомоги не забезпечує найголовнішого принципу паліативної допомоги – підвищення якості життя дитини та членів родини, психологічну та соціальну підтримку. Отже, організація надання паліативної допомоги новонародженим тісно пов'язана із загальнолюдськими принципами, не може не враховувати сучасні аспекти ставлення до гідності людини. Беручи до уваги основні принципи паліативної допомоги новонародженим, **першим кроком** її має бути віднесення плода (антенатально) чи новонародженої дитини (після народження) до статусу паліативного пацієнта, що можна запровадити завдяки переліку станів, що обмежують життя в дітей [3, 4]. Допологова діагностика станів, що не дозволяють дитині продовжувати життя, має проводитися командою перинатальних спеціалістів, які доводять до родини інформацію, що дитина після народження має право отримувати паліативну допомогу.

Другим кроком є психологічна та соціальна підтримка родини під час пологів. З цією метою в рододопоміжних закладах має працювати психолог, або персонал, який пройшов навчання з психологічної підтримки таких родин. При діагностуванні стану немовляти, який призводить до неминучої смерті, на теперішній час розглядаються питання необхідності переведення вагітної жінки до лікувального закладу II рівня, оскільки більшість експертів вважають, що кращим для цього є лікарні, наближені до мешкання жінки, а місцеві служби повинні мати власні заходи організації паліативної підтримки родини, які передбачені місцевими громадами та відповідають сучасним уявленням паліативної допомоги. У разі випадків необхідності транспортування вагітної або матері та новонародженої дитини можуть бути розроблені керівні документи між центрами III рівня та громадськими лікарнями [10].

Третім кроком надання паліативної допомоги новонародженим має бути її планування із залученням мультидисциплінарної команди фахівців (що пройшли спеціальне навчання комунікації) за участю батьків дитини. Дуже важливо залучити до членів команди медичний персонал первинної допомоги, оскільки він може бути частиною команди надання паліативної допомоги, якщо батьки приймуть рішення забрати дитину додому [12].

Четвертим кроком є вирішення питання поступового переходу від активної медичної допомоги до паліативної. Активне лікування і моніторинг можуть бути продовжені за рішенням батьків, але спеціалісти постійно проводять реоцінювання стану і пропонують батькам те, що краще в інтересах дитини (догляд за шкірою, годування, температурний режим, полегшення болю, позбавлення симптомів захворювання та ін.) з метою поліпшення її якості життя. Обмеження до реанімації повинні обговорюватися, регулярно переглядатися і вирішуватися виключно батьками. Батьки мають бути поінформовані, що є стани, які є невиліковними і не підлягають реанімації (Do Not Resuscitate Protocol) [7, 9]. Комфорт і гідність дитини повинні підтримуватися. Крім того, в лікарнях III рівня діти мають право на доступ до консультацій вузьких спеціалістів, які також обізнані в паліативній допомозі. Одним важливим кроком є сприяння контактів сімей з іншими батьками, заохочення сімей у плануванні допомоги їх потенційно нежиттєздатних дітей [5, 8]. Тобто персоналом плануються необхідні дії організації підтримки (сім'я, духовна, психологічна, емоційна) вагітної жінки, прийняття рішення про план допомоги і необхідність реанімації дитини під час пологів або в неонатальний період. Слід зазначити, що невід'ємною складовою планування догляду є постійний його перегляд в інтересах дитини. Планування ПД передбачає визначення місця кінця життя (end of life): в утробі матері, в пологовій залі, ВІТН, вдома, в хоспісі. Співробітники, які нестимуть відповідальність за управління супроводу родини в цей період, повинні бути визначені заздалегідь. Важливо пояснити родині подробиці догляду, наприклад, як і коли видаляються ендотрахеальна трубка, внутрішньовенні канюлі, а також про фізичні зміни, які можуть відбутися, коли дитина помирає. Батьки повинні бути інформовані, що час до смерті може варіюватися від хвилин до декількох годин і, можливо, днів [10, 12].

П'ятим кроком паліативної допомоги новонародженим є передача відповідальності догляду та супроводу родини соціальними службами. При плануванні медичного спостереження батьки мають бути чітко поінформовані про всю медичну термінологію, отримати всю інформацію документально власноруч, план має включати побажання батьків.

Останнім, **шостим, кроком** є підтримка родини після смерті дитини. Крім основних юридичних аспектів, оформлення свідоцтва про смерть, необхідно пояснити родині, як діяти в разі настання смерті дитини вдома, а також надати психологічну й соціальну підтримку після похорон.

ВИСНОВКИ

Однією з перешкодою до надання ПД новонародженим є відсутність організації її системи, що не забезпечує виконання національної стратегії в галузі охорони здоров'я з приділенням особливої уваги вразливим / маргінальним групам населення. Фінансові

витрати надання медичної допомоги дітям, які потребують суто паліативної, є надвеликі. Поняття, принципи, засади паліативного лікування дітей в Україні законодавчо не визначені, тому в сучасній системі охорони здоров'я України не визначено місця, до яких дітей можна застосовувати поняття «паліативні».

ПЕРСПЕКТИВИ ПОДАЛЬШИХ ДОСЛІДЖЕНЬ

Усе це насамперед передбачає обов'язкове впровадження в неонатальний догляд протоколів із паліативної допомоги, створення контенту перинатальної паліативної допомоги та включення його в навчальну програму закладів медичної освіти, забезпечення надання всіх складових дитячої ПД (медичної, психологічної, духовної, соціальної) дітям і членам їх родини підготовленими фахівцями, інформаційну та просвітницьку роботу з питань надання перинатальної паліативної допомоги з розробкою заходів, спрямованих на підвищення якості й безпеки паліативної допомоги.

ЛІТЕРАТУРА

1. Про організацію паліативної допомоги в Україні : наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41 [Електронний ресурс] – Режим доступу : <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>. – Назва з екрана.
2. Проблемні питання впровадження паліативної допомоги дітям раннього віку з невиліковними хворобами центральної нервової системи, які позбавлені батьківського піклування / О. О. Піра, Р. В. Марабян, А. Ю. Пеньков [та ін.] // Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина. – 2015. – Т. V, № 1 (15). – С. 5–9.
3. Піра О. О. Кроки для сприяння впровадження неонатальної паліативної допомоги в Україні / О. О. Піра // Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина. – 2015. – Т. V, № 2 (16). – С. 5–10.
4. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. – 1-st ed. – Bristol and London : ACT/RCPCH, 1997.
5. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children // Pediatrics. – 2000. – Vol. 106 (2 pt. 1). – P. 351–357.
6. Catlin A. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol / A. Catlin, B. Carter // J. of Perinatology. – 2002. – № 3 (Vol. 22). – P. 184–195.
7. Do Not Resuscitate Protocol the State of Ohio [Electronic resource]. – Access mode : <http://www.csuohio.edu/class/sites/csuohio.edu.class/files/media/bioethics/documents/McCullough-Hyde%20DNR.PDF>. – Title from screen.
8. Liberman D. B. Pediatric Advance Directives: Parents' Knowledge, Experience, and Preferences / D. B. Liberman, P. K. Pham, A. L. Nager // Pediatrics. – 2014. – № 92 (Vol. 134). – P. e436-e443.
9. Massachusetts department of public health. Office of emergency medical services. Comfort care / do not resuscitate («dnr») order verification [Electronic resource]. – Access mode : <http://www.mass.gov/eohhs/docs/dph/emergency-services/comfort-care-form.pdf>. – Title from screen.
10. Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in Perinatal medicine [Electronic resource]. – Access mode : http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf. – Title from screen.
11. Pediatric Palliative Care Programs in Children's Hospitals: A Cross-Sectional National Survey / C. Feudtner, J. Womer, R. Augustin [et al.] // Pediatrics. – 2013. – № 6 (Vol. 132). – P. 1063–1070.
12. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units [Electronic resource]. – Access mode : <http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>. – Title from screen.
13. WHO Definition of Palliative Care [Electronic resource]. – Access mode : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. – Title from screen.

Дата надходження рукопису до редакції: 15.09.2015 р.

Паліативна допомога у новонароджених: медико-етическіе і фінансово-економічні аспекти

Е.А. Рига², Е.М. Ковалева¹, О.В. Коробка³,
М.А. Гончар², В.І. Похилько¹, Н.С. Артемова¹

¹ВГУЗУ «Українська медична стоматологічна академія», г. Полтава, Україна

²Харківський національний медичний університет, г. Харків, Україна

³Полтавська обласна дитяча клінічна лікарня, г. Полтава, Україна

Цель – изучить количество новорожденных Полтавской области, которые нуждались в паллиативной помощи, и рассчитать стоимость лечения детей, которые продолжали лечиться в отделении интенсивной терапии новорожденных.

Материалы и методы. Для исследования отобраны пациенты, которые лечились в отделениях интенсивной терапии новорожденных и диагноз которых входил в перечень состояний, ограничивающих жизнь.

Результаты. Представлены обоснования медико-этических и финансово-экономических подходов для внедрения перинатальной паллиативной помощи на примере Полтавской области. Приведен расчет стоимости пребывания в отделении интенсивной терапии новорожденных, которые длительное время получали агрессивную медицинскую помощь вследствие заболеваний, ограничивающих жизнь. Освещены аспекты этической, правовой, экономической необходимости организации перинатальной паллиативной помощи.

Выводы. Препятствием к оказанию паллиативной помощи новорожденным является отсутствие организации ее системы, которое не обеспечивает выполнения национальной стратегии в области здравоохранения. Финансовые расходы оказания медицинской помощи детям, которые нуждаются в паллиативной помощи, являются значительными. Понятие, принципы, основы паллиативного лечения детей в Украине законодательно не определены, поэтому в современной системе здравоохранения Украины нет места, каким детям можно применять понятие «паллиативные».

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: новорожденные, паллиативная помощь, экономическое обоснование.

Palliative care in the newborn: medical, ethical, financial and economic aspects

O.O. Riga², O.M. Kovaliova¹, O.V. Korobka³,
M.O. Gonchar², V.I. Pokhylko¹, N.S. Artemova¹

¹HGEIU «Ukrainian Medical Dental Academy», Poltava, Ukraine

²Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine

³Poltava regional child's clinical hospital, Poltava, Ukraine

Purpose – to examine the number of newborns in Poltava region requiring palliative care and to calculate the treatment's cost of children who continued to be present at neonatal intensive care unit.

Material and methods. Patients, which treated in the intensive care unit new-born and the diagnosis of that was included in the list of the states, limiting life, were selected for research.

Results. This article presents the rationale medical-ethical, financial and economic approaches to the implementation of perinatal palliative care as an example of Poltava region. The authors are the cost of stay in the intensive care unit, who have been treated with aggressive medical care due to life-limited diseases. Deals with aspects ethical, legal, economic necessity palliative organization of perinatal care.

Conclusions. An obstacle to the provision of palliative care to newborns is the lack of organization of the system, failed to fulfill the national strategy in the field of health. Financial costs of medical care for children who require purely palliative care is very large. The concept, base, principles of palliative treatment of children in Ukraine is not legally defined, because there is no place in a modern health system in Ukraine, which children can use the term «palliative».

KEY WORDS: newborns, palliative care, economic assessment.

ВІДОМОСТІ ПРО АВТОРІВ

Рига Олена Олександрівна – д.мед.н., доц., проф. кафедри педіатрії № 1 та неонатології Харківського національного медичного університету, просп. Леніна, 4, м. Харків, 61022, Україна.

Ковальова Олена Михайлівна – д.мед.н., проф., проф. кафедри педіатрії № 1 з пропедевтикою та неонатологією ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія»; вул. Шевченка, 23, м. Полтава, 36011, Україна.

Коробка Оксана Вікторівна – лікар відділення інтенсивного виходжування та реабілітації Полтавської обласної дитячої клінічної лікарні; вул. Шевченка, 34, м. Полтава, 36011, Україна.

Гончарь Маргарита Олександрівна – д.мед.н., проф., зав. кафедри педіатрії № 1 та неонатології Харківського національного медичного університету, просп. Леніна, 4, м. Харків, 61022, Україна.

Похилько Валерій Іванович – д.мед.н., проф., зав. кафедри педіатрії № 1 з пропедевтикою та неонатологією ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія»; вул. Шевченка, 23, м. Полтава, 36011, Україна.

Артемова Наталія Сергіївна – асистент кафедри педіатрії № 1 з пропедевтикою та неонатологією ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія»; вул. Шевченка, 23, м. Полтава, 36011, Україна.