

Ю.В. Вороненко¹, Р.О. Моїсеєнко¹, В.М. Князевич², В.Ю. Мартинюк³

Питання розвитку паліативної допомоги дітям в Україні

¹Національна Медична Академія післядипломної освіти імені П.Л. Шупика, м. Київ, Україна

²Національна академія державного управління при Президентові України, м. Київ, Україна

³Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України, м. Київ

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE.2015.1(1):27-33; doi 10.15574/IJRP.M.2015.01.27

Проведений аналіз нормативних актів міжнародних організацій та європейських країн щодо досвіду організації паліативної і хоспісної допомоги дітям, показано особливості надання паліативної допомоги дитячому населенню. Наведені розрахунки потреб для населення у паліативній допомозі дітям. Обґрунтована необхідність створення центрів паліативної допомоги дітям, показана їх орієнтовна структура та окремі завдання.

Ключові слова: паліативна, хоспісна допомога дітям, розрахунки потреби, структура центру.

Вступ

Паліативна допомога дітям суттєво відрізняється від такої у дорослих, що пояснюється невеликим відсотком дітей у структурі загальної смертності, відмінною структурою смертності, повною залежністю від оточення, сім'ї, іншими духовними потребами дитини, потребою розвиватися тощо. Це зумовило суттєво пізніший за часом розвиток паліативної допомоги дітям у різних країнах світу.

Головною передумовою виникнення паліативної педіатрії стали успіхи та ефективність дорослого паліативного руху після відкриття у 1967 р. у Великобританії першого в світі хоспісу Св. Христофора. Хоча засновники хоспісів спочатку орієнтувалися на дорослих з онкологічними захворюваннями, незабаром стало зрозуміло, що існує також потреба у створенні хоспісів для дітей. Створена наприкінці 1970-х років в США служба догляду вдома за хворими на рак дітьми стала однією з перших моделей, що використовувалися у розвитку подальших програм педіатричної допомоги в хоспісах (Edmarc Hospice for Children – хоспіс, який пропонував догляд вдома для місцевого населення Вірджинії, вперше став приймати дітей у 1979 р.). Одним з центральних питань дитячої

паліативної допомоги з самого початку було питання надання батькам або опікунам права вибору місця, де буде здійснюватися догляд, і забезпечення адекватної підтримки та догляду, як вдома, так і в умовах стаціонару. Крім Едмарк, серед лідерів створення дитячого хоспісу були Хелен Хаус – програма стаціонарного лікування, що забезпечує тимчасовий догляд (Оксфорд, Англія, 1982), і дитяча лікарня Св. Марії – в рамках програми комплексного стаціонарного паліативного лікування (Бейсайд, Нью-Йорк, 1985) [1,2,3].

У Росії появу паліативної педіатрії можна пов'язати з організацією у Москві у 1993 р. «Хоспісу на дому для дітей з онкологічними захворюваннями» з ініціативи онколога-педіатра професора Е.І. Моїсеєнко. Пізніше на цій основі виникла автономна некомерційна організація «Перший хоспіс для дітей з онкологічними захворюваннями», науковою базою для якого став Інститут дитячої онкології Російського онкологічного центру ім. Н.Н. Блохіна РАМН. Ця організація зробила величезний внесок у становлення паліативної допомоги дітям в Росії [4].

Україна, на жаль, має суттєво менший досвід роботи з питань організації паліативної допомоги дітям. Сьогодні паліативну допомогу в Україні

дітям надають невеликі осередки громадських організацій, частково хоспіси для дорослих. Нагальною є необхідність розробки нормативних документів та створення Центрів паліативної допомоги дітям на основі досвіду інших країн, де цій проблемі традиційно приділяється велика увага. Так, ВООЗ у своїх директивах щодо паліативного догляду дітей ще у 1998 р. визначила: «Паліативний догляд за дітьми включає в себе активну турботу щодо фізичних, психічних і духовних потреб дітей, починаючи з моменту встановлення діагнозу, а також підтримку сім'ї. Люди, що забезпечують догляд, повинні розпізнавати і зменшувати фізичні та психосоціальні страждання дитини. Ефективний паліативний догляд потребує мультидисциплінарного підходу, який включає в себе членів сім'ї пацієнта і використовує наявні можливості підтримки на регіональному рівні».

Об'єкт і методи дослідження

Об'єкт дослідження – система, мережа, потреба та принципи паліативної і хоспісної допомоги дітям в різних країнах світу і в Україні, наявні нормативні документи, що регламентують діяльність дитячого хоспісу. При підготовці статті використано національні та міжнародні підходи до створення системи паліативної допомоги дітям. Використано методи системного підходу, структурно-логічного, змістовного аналізу, інформаційно-аналітичного методу та методу моделювання.

Результати та їх обговорення

У глобальному плані дій ВООЗ з профілактики неінфекційних захворювань та боротьби з ними на 2013–2020 рр. і у відповідній глобальній системі моніторингу плану дій надання паліативної медичної допомоги входить до переліку варіантів політики, запропонованих державам-членам.

У 2002 р експерти ВООЗ сформулювали наступне визначення паліативної допомоги [5]: «Паліативна допомога – це підхід, який покращує якість життя пацієнтів та членів їхніх сімей, що зіткнулися з проблемами, пов'язаними із загрозливими для життя захворюваннями, завдяки попередженню та полегшенню страждань, ранній діагностиці і бездоганній оцінці та лікуванню болю та інших фізичних, психологічних і духовних проблем.

Паліативна допомога включає:

- забезпечення полегшення болю та інших симптомів, що турбують хворого;
- утвердження життя і прийняття смерті як нормальних процесів;

- визнання рішення не квапити і не відкладати смерть;
- включення психологічних і духовних аспектів у загальний план догляду;
- пропозицію пацієнтові такої підтримки, яка дозволить йому жити настільки активно, наскільки це можливо, до самої смерті;
- пропозицію системи підтримки, яка допоможе упоратися з проблемами, що виникають в період хвороби пацієнта і після його смерті в зв'язку з горем втрати;
- використання міждисциплінарного підходу для допомоги пацієнтам та членам їхніх сімей, включаючи підтримку після смерті хворого, якщо це необхідно;
- готовність покращувати якість життя пацієнта і позитивно впливати на перебіг хвороби;
- підключення її якомога раніше протягом розвитку хвороби, поряд з різними формами основного лікування, такими як хіміо- або променева терапія, що ставлять завдання подовження життя».

Різні варіанти паліативної допомоги дітям можуть і повинні надаватися на різних етапах лікування та спостереження хворої дитини та її сім'ї – від встановлення діагнозу до її смерті і після неї [6,7].

У 2014 р. ВООЗ дала більш розширене визначення паліативної допомоги – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їхніх сімей, що зіткнулися з проблемами, пов'язаними з небезпечним для життя захворюванням, шляхом запобігання та полегшення страждань за рахунок раннього виявлення, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної та духовної підтримки. Надання паліативної допомоги засноване на принципі поваги до рішень пацієнтів і спрямоване на надання практичної підтримки членам їхніх сімей, зокрема щодо подолання горя у зв'язку втратою близької людини, як протягом хвороби, так і у випадку смерті пацієнта [8].

У законодавстві Баварії (Німеччина) визначено: «Паліативна медицина/паліативний догляд націлені на поліпшення якості життя пацієнтів та їхніх близьких, які стикаються з проблемами, викликаними важкою хворобою. Ця мета реалізується шляхом запобігання та зменшення страждань пацієнта за допомогою ранньої діагностики, ретельної оцінки та лікування болю, а також інших проблем фізичного, психосоціального і духовного характеру. Комплексний підхід повинен зменшити страждання пацієнта і тим самим допомогти йому та його близьким у подоланні хвороби, а також поліпшити якість їхнього життя» [9,10].

З огляду на імплементацію законодавства України до європейського законодавства, слід врахувати, що Комітет Міністрів Ради Європи прийняв у 2003 р. Рекомендацію щодо національного розвитку та імплементації паліативного догляду в європейських країнах. Рекомендацією 24 Ради Європи Комітет Міністрів визначив урядам усіх 47 членів Ради Європи чіткі кроки в різних сферах догляду за важко хворими і вмираючими людьми. У них наведені критерії, які можуть вважатися основними для паліативного догляду.

Країни світу, які мають досвід організації паліативної допомоги дітям, зазначають недоцільність створення дитячого хоспісу як аналогу хоспісу для дорослого населення. Щодо дітей більш прийнятним є створення паліативної служби, що враховує психологічні потреби батьків і персоналу з огляду на значно триваліший період організації паліативного догляду для дітей та його етапність [11,16].



Рис.1. Залежність між паліативною допомогою та лікуванням, спрямованим на подовження життя [14]

В Україні на даний час надзвичайно недосконала система паліативного догляду за дітьми: допомога надається в лікувальних закладах за профілем захворювання дитини медичним персоналом, який зазвичай не має достатніх навичок і умов для

надання саме такої допомоги. При цьому наявні нормативні документи стаціонарів взагалі не передбачають надання такої довготривалої допомоги, що змушує виписувати пацієнтів у домашні умови, які зовсім не пристосовані для забезпечення життєдіяльності хворої дитини. Амбулаторна допомога надається сьогодні лікарем загальної практики, чи, в окремих випадках, лікарем-педіатром дільничним, які не мають достатньої спеціальної підготовки для консультування, як хворого, так і, головне, сім'ї, що забезпечує догляд. У невідкладних випадках бригада швидкої допомоги надає певну підтримку, але завдання паліативної допомоги вона виконувати також не може. Значну частину паліативної допомоги сьогодні надають дитячі будинки-інтернати системи соціального захисту, де є певна частина дітей, які не мають батьківської опіки або передані батьками під догляд державі. Проте слід зазначити, що в цих закладах абсолютно недостатньо як медичного персоналу взагалі, так і підготовленого для надання паліативної допомоги дітям зокрема.

Чи такий стан речей притаманний лише Україні? Ні. За даними ВООЗ, із 234 досліджуваних країн лише у 20 паліативна допомога належним чином інтегрована у систему охорони здоров'я, у 42% такий вид допомоги взагалі відсутній, понад 80% пацієнтів не мають достатнього доступу до медикаментозного забезпечення, зокрема знеболення.

У 2012 р. ВООЗ прийняла «Керівництво по фармакологічному лікуванню хронічного больового синдрому у дітей при соматичних захворюваннях», в якому розглядається і питання паліативної медичної допомоги дітям [10].

Проте паліативний догляд за дітьми включає в себе активну турботу не тільки про фізичні, але й психічні і духовні потреби дітей, починаючи з моменту встановлення діагнозу, та підтримку сім'ї. Люди, що залучені до догляду, повинні розпізнавати і зменшувати фізичні та психосоціальні страждання дитини. Ефективний паліативний догляд потребує мультидисциплінарного підходу, який включає членів сім'ї пацієнта і використовує наявні можливості підтримки на рівні громади.

Мультидисциплінарний, інтегративний підхід за даними – це така система, яка координує роботу лікарів загальної практики, вузькопрофільну медичну допомогу та спеціалізовану медицину і немедичну допомогу для надання та координації послуг найвищої якості у вирішенні медичних та інших проблем.

Послуги повинні включати:

1. Медичну допомогу фахівців дитячої паліативної допомоги та лікарів загальної практики за територіальним принципом.

2. Цілодобовий сестринський догляд кваліфікованими сестрами за допомогою фахівців у разі потреби.

3. Соціальну підтримку.

4. Заняття, такі як музична терапія, арт-терапія, додаткові види занять.

5. Відпочинок для сім'ї при догляді за хворим спеціально підготовленими кадрами.

6. Освіту, ігрову діяльність та організацію дозвілля.

7. Емоційну підтримку під час хвороби і в період жалоби в необхідному обсязі та спектрі послуг.

За даними спеціалістів з Баварії, що мають сталу систему догляду, надзвичайно важливо інтегрувати цей догляд у систему охорони здоров'я. Вони вважають, що важливими аспектами медичного паліативного догляду за дітьми та підлітками є те, що паліативна медицина для дітей є активною пропозицією. Вона не припускає, що пацієнти самі звертатимуться за підтримкою, коли відчувають свою безпорадність і непомірне навантаження, а пропонує її.

Догляд починається в ході обговорення діагнозу, при якому батьків і дітей (у відповідній їхньому віку формі) інформують про їхні хвороби і прогнози. Супровід триває протягом усього процесу терапії і включає в себе і фазу жалоби після смерті дитини. Центральним завданням паліативної медицини є якомога ефективніше лікування хвороби і відновлення/поліпшення фізичного стану. Це є передумовою для того, щоб діти та підлітки могли висловлювати і задовольняти важливі психологічні, соціальні і духовні потреби.

Паліативна медицина завжди залучає соціальне оточення пацієнта в процес супроводу. Чуйне ставлення до потреб батьків, а також братів і сестер, може допомогти уникнути розривів, важкої скорботи і фізичних захворювань.

У дітей особливе значення має більш тривалий, порівняно з дорослими, перебіг захворювання, що вимагає розбудови системи не лише стаціонарного паліативного догляду, але й значною мірою амбулаторної, виїзної допомоги спеціалізованими бригадами паліативного догляду.

У світі потреба у паліативній та хоспісній допомозі для всіх оцінюється на рівні 80–100 місць на 1 млн населення. У Німеччині доступні понад 3000 місць у стаціонарних хоспісах та паліативних станціях (відділеннях стаціонарів), тобто 40 місць на 1 млн жителів.

Досвід таких країн, як Великобританія та Німеччина, які визнано в Європі кращими щодо розвитку паліативної допомоги взагалі, важко хворі діти та їхні близькі бажають по можливості отримувати догляд та супровід вдома. У зв'язку з цим особ-

ливу увагу потрібно звернути на розвиток дитячого амбулаторного паліативного догляду, який включає у подальшому і хоспісну допомогу. Для стаціонарних дитячих центрів паліативної допомоги важливим є подальше вивчення попиту, враховуючи їх відмінність за видами захворювань у маленьких пацієнтів від контингенту хоспісів для дорослих.

Яка ж потреба у паліативній допомозі дітям в Україні? На сьогодні відсутні чіткі розрахунки такої потреби, проте, якщо взяти досвід Баварії, де побудована стала система паліативної допомоги дітям і навіть наявний окремий хоспіс для дітей, то вони зазначають цифру 0,1% від кількості дитячого населення. Так, у Баварії на один стаціонар паліативної допомоги (паліативна станція) розраховується шість мультидисциплінарних бригад виїзної паліативної допомоги. Але слід зазначити, що країна має 140 хоспісів для дорослих, які також можуть надавати відповідну допомогу дітям та їхнім сім'ям. У Великобританії, яка має найбільший досвід створення системи паліативної допомоги дітям, потребу у паліативній допомозі мають близько 0,16% дитячого населення [9,11,12,13].

Згідно з Інструкцією з розвитку служби паліативної допомоги дітям, що підготовлена у Великобританії за редакцією М. Джонсон, паліативна допомога дітям відрізняється від паліативної допомоги дорослим за кількома показниками [14]:

- Кількість вмираючих дітей невелика порівняно з дорослими.
- Багато станів є надзвичайно рідкісними при захворюваннях, характерних для дитячого періоду, хоча дитина може дожити до раннього дорослого стану (до 19 років і старше).
- Період часу, протягом якого триває дитяче захворювання, відрізняється від перебігу хвороби дорослої людини; паліативна допомога може тривати всього кілька днів або місяців, або навпаки розтягуватися на багато років.
- Багато захворювань мають сімейний характер – у сім'ї може бути більше, ніж одна дитина, що страждає від певного захворювання.
- Допомога охоплює всю сім'ю. Усі члени сім'ї можуть страждати, тому що вони стоять перед необхідністю змінити своє життя через хвору дитину. Батьки, а також брати і сестри, є особливо уразливими, батьки несуть важкий особистий тягар із догляду за хворою дитиною.
- Характерною рисою дитинства є постійний фізичний, емоційний та інтелектуальний розвиток. Особи, які здійснюють паліативну допомогу дітям, мають усвідомлювати і відповідним чином реагувати на постійно змінний рівень комунікації хворої дитини та усвідомлення нею своєї хвороби,

лікування та прогнозу перебігу захворювання. Діти, що переживають стани, які обмежують їхнє життя або загрожують їхньому життю, проходять через безліч перехідних періодів протягом їхнього життя.

- Дуже важливо забезпечити можливість освіти та ігор для хворої дитини; отримання освіти – її законне право. Це вводить додатковий вимір і підвищує складність надання паліативної допомоги.

Надання паліативної допомоги дітям має суттєво відрізнятися, тому що діти – це не «маленькі дорослі» та мають зовсім інші потреби і структуру захворюваності, що формує потребу у допомозі. Якщо у хоспісі для дорослих до 90% – це пацієнти з онкологічними хворобами у термінальній стадії, то у дітей інша структура. З досвіду такої країни, як Великобританія, 40% дітей і молодих дорослих помирають від онкологічних і 60% – від неонкологічних хвороб (наприклад, метаболічних, дегенеративних, кардіологічних захворювань тощо).

Так, згідно з положеннями Асоціації з питань дітей з високим ризиком летального результату, а також їхніх сімей («Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families»), дітей з невиліковними хворобами підрозділяють на чотири групи, залежно від перебігу хвороби і потреби у паліативному догляді:

- Група 1. Захворювання, що загрожують життю, для яких існують лікувальні заходи, але при цьому ймовірно є їх неефективність (наприклад, пухлини).

- Група 2. Можлива терапія, яка збільшує тривалість життя, але прогноз для пацієнта несприятливий (наприклад, муковісцидоз).

- Група 3. Прогресуюче протягом багатьох років захворювання без можливості ефективного лікування, виключно паліативна терапія (наприклад, лейкоцистоз, спінальна атрофія м'язів 1-го типу).

- Група 4. Важке неврологічне порушення, як правило, не прогресуюче, несприятливий прогноз внаслідок ускладнень.

Таким чином, беручи до уваги ці дані, в Україні близько восьми тисяч дітей потребують паліативного догляду.

Слід зазначити, що досвід діяльності паліативних центрів в США вказує на повільне зростання кількості звернень за паліативною допомогою протягом трьох років, коли у два-чотири рази зростає кількість звернень за допомогою і змінюється структура звернень, коли звертається вдвічі більше неонкологічних пацієнтів [15]. Слід враховувати, що паліативна допомога – особливий вид допомоги, який може бути затребуваний, лише поступово

завойовуючи авторитет у батьків дітей, що отримують паліативну допомогу у конкретному центрі чи відділенні.

Ураховуючи адміністративно-територіальний устрій країни, особливості фінансування, відсутність потужних фондів та громадських організацій, які сьогодні готові взяти на себе співфінансування цих центрів та повноцінну волонтерську допомогу, кожна область повинна мати власний центр у комунальній власності з мінімум однією спеціалізованою бригадою амбулаторної паліативної допомоги для формування системи паліативної допомоги дітям з перспективою її розвитку.

Досвід дитячого хоспісу у м. Мюнхені свідчить, що кризові стани, що потребуватимуть госпіталізації, будуть вимагати штучної вентиляції легенів у 25% пацієнтів, а умов інтенсивного догляду – усі госпіталізовані у відділення. Виходячи з цього, центр паліативної допомоги дітям має створюватися у багатопрофільній лікарні третинного рівня надання допомоги, де наявне відділення анестезіології/інтенсивної терапії.

До складу центру, враховуючи досвід роботи української системи охорони здоров'я, повинно входити стаціонарне відділення на 6–12 ліжок, можливо, денний стаціонар на три ліжка для проведення окремих процедур пацієнтам, які неможливо виконати у домашніх умовах, але які не потребують постійного перебування дитини у відділенні. Надважливою структурою є відділення амбулаторного догляду з цілодобовими виїзними спеціалізованими бригадами паліативної допомоги. При центрі бажано мати умови для проведення навчання персоналу в регіоні. Дитячі центри паліативного догляду можуть взяти на себе важливі завдання у сфері спеціалізованого навчання та розвитку системи стандартів у цій галузі.

Персонал стаціонару може складатись з двох посад лікарів-педіатрів (можливо, вузьких спеціалістів – анестезіолога, невролога, онколога тощо), один з яких є керівником центру паліативної допомоги дітям – завідувачем відділення паліативної допомоги стаціонару; середній медичний персонал – одна посада на ліжко, молодший медичний персонал – три посади на стаціонар.

З урахуванням цілодобового режиму роботи пропозиції до штату бригади спеціалізованої амбулаторної паліативної допомоги наступні: три посади лікарів-педіатрів (керівник і заступник, а також один висококваліфікований лікар); три посади для середнього медичного персоналу з навичками догляду; одна посада для координатора (наприклад, соціальний працівник/соціальний педагог або досвідчена медсестра зі знаннями у сфері менеджменту) для координації наявних на місцях

пропозицій у сфері надання допомоги, а також інститутів, задіяних у супроводі сімей пацієнтів.

До важливих завдань входить також інформування та консультування щодо соціально-правових можливостей отримання фінансової підтримки, допомоги при заповненні клопотань, консультування клінік і лікуючих лікарів, а також контакти з психосоціальними і консультаційними центрами і соціальними установами на місцях.

Крім цього необхідні 0,5 посади адміністратора (помічник лікаря/секретар) для ведення документації та управління роботою бригади.

Усі ці співробітники повинні мати відповідну кваліфікацію – додаткову освіту у сфері паліативної медицини/паліативного догляду.

Бажано також задіяти психолога в рамках догляду – або як співробітника бригади, або, за необхідності, для того, щоб забезпечити комплексний догляд за вмираючими дітьми та підлітками, а також їхніми сім'ями. Він повинен мати додаткову освіту у сфері паліативного догляду, а також знання в галузі психології розвитку, діагностики та втручання у кризових ситуаціях і посттравматичних реакціях у дітей і дорослих.

Висновки

В Україні існує нагальна потреба у створенні Центрів паліативної допомоги дітям у кожній адміністративній території з огляду наявності близько 8 тисяч дітей, що мають тяжкі захворювання, що загрожують їх життю.

Центр паліативної допомоги дітям спеціалізується на лікуванні, догляді та супроводі паліативних пацієнтів, яким потрібна лікарняне лікування в спеціалізованому відділенні та постійний амбулаторний (вдома) супровід протягом всього життя від встановлення захворювання, що може швидко призвести до загибелі дитини у терміни від місяця до іноді можливого досягнення дорослого віку, що відрізняє особливості паліативної допомоги дітям.

ЛІТЕРАТУРА

1. Паллиативная помощь в педиатрии – мировой опыт и развитие в России ФГУ «Центр спортивной медицины» ФМБА России, Москва / Информ. центр Танатогнозия. – 11 с.
2. Дом для Жизни / С. О. Ключников, А. А. Сонькина, А. В. Гнездилов, А. Я. Иванюшкин, В. В. Миллионщикова // Человек. – 1994. – №5. – С. 116-121.
3. Инициатива по улучшению паллиативной помощи [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://prci.choosinghope.info/>. – Название с экрана.
4. О создании системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями (лекция) [Электронный ресурс] / М. А. Бялик, А. Ф. Бухны, С. А. Волох, Г. Я. Цейтлин. – Режим доступа : <http://prci.choosinghope.info/> – Название с экрана.
5. David Clark Transition in And of Life Care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia / David Clark, Michael Wright. – Open University Press, 2003.

У центрі повинні надаватись мультидисциплінарні послуги та задіяватися фахівці різного профілю зі спеціальною освітою – це команда, куди входять лікарі-педіатри (лікарі загальної практики/сімейної медицини), консультанти-лікарі-дитячі неврологи, психіатри, онкологи тощо, соціальні працівники/соціальні педагоги, представники духовенства, психологи. Робота центру потребує суттєвої підтримки волонтерів, які мають отримати спеціальну підготовку для роботи у паліативній медицині. Волонтерська допомога очікується як від медичних, так і від немедичних спеціалістів.

Метою стаціонарного етапу є полегшення стану, обумовленого хворобою або терапією, і, за можливості, стабілізація стану пацієнта для того, щоб він міг бути виписаний з лікарні.

Створення таких центрів потребує регламентації Міністерством охорони здоров'я України. Для забезпечення цієї діяльності надзвичайно важливе вирішення питання фінансування, у тому числі із залученням благодійних коштів, виділення державою ресурсу у вигляді приміщень, обладнання у лікарнях, автотранспорту, кадрового потенціалу та створення умов для функціонування таких центрів.

Крім цього, слід ввести в програми медичних вузів паліативну медицину як обов'язкову освітню програму, забезпечити навчання студентів усіх спеціальностей елементам паліативного догляду. З урахуванням діяльності мультидисциплінарних команд є нагальна потреба навчання всіх спеціалістів-немедиків паліативному догляду, це стосується і соціальних робітників, психологів, медичних сестер та волонтерів. Для кожної групи спеціалістів є потреба у розробці і впровадженні самостійної освітньої програми.

У багатьох країнах існує рамкова політика щодо паліативної допомоги, яка визначає основи діяльності держави у цьому напрямку, що для України стало б дуже важливим кроком на шляху євроінтеграції.

6. *Transition in And of Life Care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia / David Clark, Michael Wright, Open University Press, 2003.*
7. *When Children Die. Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families / Institute of Medicine; Field M., Behrman R. editors. – Washington, DC : The National Academies Press, 2003.*
8. *Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла. Доклад Секретариата ВОЗ, 67 Сессия ВОЗ, А67/31, 4 апреля 2014 г. – 11 с.*
9. *Специализированная программа «Паллиативный уход в больницах» (Бавария) от 28.11.2011 г.*
10. *Рамочная концепция хосписного и паллиативного ухода «Система сопровождения и ухода за тяжело больными и умирающими людьми, а также их родственниками в Баварии». [Электронный ресурс]*
11. *Введенская Е. С. Палиативная помощь: содержание, определяющее подходы к формированию службы и контингентов больных / Е. С. Введенская, Е. Г. Соколова, П. К. Петрушов // Росмедпортал. ком. – Т. 3, 2012 г. 136-144 с.*
12. *Хартия по уходу за тяжело больными и умирающими людьми в Германии. 2010 г., - 20 с. [Электронный ресурс]*
13. *Паллиативная медицина для детей и подростков в Баварии, - 10 с. [Электронный ресурс]*
14. *Инструкции по развитию службы паллиативной помощи детям / под ред. М. Джонсон. – 3-е изд., 2009. – 42 с.*
15. *Wolf J., Duncan J. Helping children live as well as possible for as long as possible (Устное сообщение на Первом общенациональном симпозиуме организации The Initiative for Pediatric Palliative Care «Enhancing Family-Centered Care for Children Living with Life-Threatening Conditions». 6–7 ноября 2003). [Электронный ресурс]*
16. *Введенская Е. С. Палиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы / Е. С. Введенская // Материалы конференции «Развитие палиативной и хосписной помощи взрослым и детям», 20–23 окт. 2014 г.*

ВОПРОС РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В УКРАИНЕ

Ю.В. ВОРОНЕНКО, Р.О. МОЙСЕЕНКО, В.М. КНЯЗЕВИЧ, В.Ю. МАРТИНЮК

Проведен анализ нормативных актов международных организаций и европейских стран относительно опыта организации паллиативной и хосписной помощи детям, показаны особенности оказания паллиативной помощи детскому населению. Приведены расчеты потребностей для населения в паллиативной помощи. Обоснована необходимость создания центров паллиативной помощи детям, показаны их ориентировочная структура и отдельные задачи.

Ключевые слова: паллиативная, хосписная помощь детям, расчеты потребности, структура центра.

THE PROBLEM OF DEVELOPMENT OF PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN IN UKRAINE

YU.V. VORONENKO, R.O. MOISEYENKO, V.M. KNYAZEVYCH, V.YU MARTYNIUK

The analysis of regulations of international organizations and European countries according to the experience of the organization of palliative and hospice care for children is carried out. The features of palliative care for children's population are shown. The calculation of requirements for population in palliative care is shown. The need in building of palliative care centers is proved. It approximate structure and individual tasks are shown.

Key words: palliative, hospice care for children, calculations of requirements, design center.

ВІДОМОСТІ ПРО АВТОРІВ:

Вороненко Юрій Володимирович – д.мед.н., проф., академік НАМН України, ректор НМАПО ім. П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9; тел. (044) 440-30-56. E-mail: office@nmapo.edu.ua.

Моїсеєнко Раїса Олександрівна – д.мед.н., зав. каф. дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації НМАПО ім. П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9.

Князевич Василь Михайлович – д.мед.н., Голова правління ВГО «Українська ліга сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги». Адреса: м. Київ, вул. Пимоненка, 10А, оф. 321; тел./факс: (044) 482 36 75.

Мартинюк Володимир Юрійович – директор Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України. Адреса: м. Київ, вул. Богатирська, 30; тел. (044)412-05-78.

Стаття надійшла до редакції 16.01.2015 р.