

Проблеми та перспективи розвитку дитячої паліативної допомоги в Україні

О.О. Ріга¹, Р.В. Марабян², А.Ю. Пеньков², Л.М. Осичнюк¹, В.М. Дрокіна², Н.М. Коновалова², І.В. Гордієнко²

¹Харківський національний медичний університет

²Харківський обласний спеціалізований будинок дитини № 1

У статті представлені дані аналізу надання паліативної допомоги дітям раннього віку з паралітичними синдромами та проведений огляд літератури з питань особливостей паліативної допомоги дітям. Виділені аспекти участі сімейного лікаря у наданні паліативної допомоги дітям.

Ключові слова: паліативна допомога, діти.

За даними ВООЗ, паліативна допомога має за мету підвищення якості життя дітей та їхніх сімей, які відчувають всі клінічні, психологічні, етичні та духовні проблеми, пов'язані з невиліковними хворобами [1]. Незважаючи на стрімкий розвиток досліджень в області паліативної допомоги дітям в останні десятиріччя існують «білі плями» у професійній підготовці педіатрів та у навчанні спеціалістів, спеціфіці організації наукових досліджень та забезпеченні супроводу пацієнта та його родини [2–4].

Мета дослідження: аналіз якості паліативної допомоги дітям раннього віку та окреслення основних напрямків розвитку паліативної допомоги дітям за даними огляду літератури.

МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ

У Харківському обласному спеціалізованому будинку дитини № 1 (ХОСБД № 1) проведено аналіз надання допомоги 28 дітям раннього віку (2 міс – 4 роки) з невиліковними хворобами та хворобами, що обмежують життєдіяльність: паралітичні синдроми внаслідок вродженої, спадкової та перинатальної патології. Кожну дитину оцінювали за спеціальним Переліком станів, який визначає необхідність надання паліативної допомоги дітям [5]. Усім дітям притаманні були симптоми паліативних пацієнтів: затримка збільшення маси тіла та зросту, зондове годування, судоми, пролежні, легенева або серцева недостатність, апное, аритмії, больовий синдром, необхідність у седативній терапії.

РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ ТА ЇХ ОБГОВОРЕННЯ

Строки перебування дітей у ХОСБД № 1 коливалися від 14 днів до 3 років 2 міс (в середньому 11 міс 5 днів), 14 з 28 дітей померли. Оцінювання та лікування болю та інших симптомів у даного контингенту дітей здійснювали в умовах відсутності стандартів надання паліативної допомоги. У 12 з 14 дітей були судомний та спастичний синдроми, які супроводжувалися больовим синдромом, тому діти потребували знеболювання. Більше того, четверо з них потребували седації. У дітей з летальними випадками кількість госпіталізацій коливалася від 1 до 15 та не залежала від віку ($r=0,56$; $p>0,05$). Госпіталізацію дітей, які мали летальні наслідки, здійснювали внаслідок погіршення стану за основним захворюванням. Усі діти помирали лише в умовах дитячих лікарень.

У процесі надання паліативної медичної допомоги існують певні перешкоди: в Україні та в багатьох країнах політика в сфері охорони здоров'я формується без належного урахування

потреб в паліативній допомозі; найчастіше відповідну наукову роботу або професійну підготовку не проводять зовсім або проводять недостатньо; утруднений доступ до наркотичних анальгетиків. За результатами недавнього дослідження про стан справ у галузі надання паліативної медичної допомоги в 234 країнах та регіонах лише в 20 з них цей вид допомоги належним чином інтегровано в систему охорони здоров'я; у 42% випадків служби з надання паліативної медичної допомоги відсутні, а в 32% випадків доступ до даних послуг забезпечений лише для невеликої частини населення. Близько 80% світового населення не мають належного доступу до лікарських засобів, необхідних для надання паліативної допомоги [6, 7]. На жаль, в нашій країні перелік лікарських засобів для надання паліативної допомоги дітям не затверджений. В Україні паліативна допомога належить до сфери медичного обслуговування і регламентована Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» та статтею 35-4 Основ законодавства України про охорону здоров'я, яка увійшла в дію з 01.01.2015 відповідно до Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги», а паліативний догляд є соціальною послугою (відповідно до спільного Наказу Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» від 23.05.2014 р.) [8, 9].

Основним підходом щодо надання паліативної допомоги є мультипрофесійний та міждисциплінарний підхід [10, 11]. Існують переконливі докази того, що командна робота в паліативній допомозі приносить дітям більше користі, зменшує загальні витрати на надання допомоги шляхом зниження часу, який пацієнт проводив би в лікувальних установах екстреної допомоги, ефективна для лікування болю та інших тяжких симптомів [10, 11, 12]. Паліативна допомога дітям являє собою особливий, хоча і тісно пов'язаний з допомогою дорослим, розділ паліативної допомоги [13]. Існують два рівня паліативної допомоги: паліативний підхід і спеціалізована паліативна допомога. Паліативний підхід у наданні медичної допомоги реалізується в установах і службах, які лише періодично займаються наданням допомоги «паліативним» пацієнтам. На відміну від цього, спеціалізовану паліативну допомогу здійснює команда підготовлених фахівців, до складу якої входять лікарі, медичні сестри, соціальні працівники, служители церкви, психологи, волонтери та інші, що мають досвід надання допомоги з метою поліпшення якості життя дітей [3].

У дитячій паліативній допомозі (ДПД) існують два основних визначення станів: стани, які обмежують тривалість життя, та стани, загрозові для життя [14]. Паліативна допомога дітям характеризується різномірним спектром станів, серед яких більшу частку, ніж в паліативній допомозі дорослим, складають неонкологічні захворювання. У загальних

рисах паліативну допомогу дітям і підліткам можна розділити на 4 категорії [5]:

– *Група 1:* Захворювання, які загрожують життю та при яких радикальне лікування може бути здійснено, але часто не дає результатів.

– *Група 2:* Стани, при яких передчасна смерть неминуча, але тривале інтенсивне лікування може збільшити тривалість життя дитини і дозволить зберегти його активність.

– *Група 3:* Прогресивні інкралельні стани, зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії.

– *Група 4:* Незворотні/невеликовні, але не прогресивні стани, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість передчасної смерті.

Моделями ДПД визначені:

• *Амбулаторна дитяча паліативна допомога.* Дуже часто паліативна допомога дітям надається в рамках загальної програми паліативної допомоги (наприклад, фахівцями, які працюють одночасно як з дорослими, так і з дітьми амбулаторно або у складі мобільної хоспісної бригади).

• *Стационарні відділення паліативної допомоги.* Спеціалізовані відділення паліативної допомоги можуть функціонувати як незалежні організації, хоспіси або як частини лікарні чи інших медичних закладів. Вони пропонують членам родини соціальний перепочинок, а також симптоматичний контроль і програму допомоги «в кінці життя» (в термінальній стадії захворювання).

• *Програми денного перебування* (денні центри, денні стационари) можуть надавати допомогу тільки тим дітям, які проживають недалеко від даного сервісу [15].

Неспеціалізованими установами паліативної допомоги є:

- районні / дільничні служби сестринського догляду;
- лікарі загальної практики;
- амбулаторні служби сестринського догляду;
- відділення лікарень загального профілю;
- будинки дитини та інтернати.

Службами спеціалізованої допомоги є:

- стационарні відділення паліативної допомоги;
- стационарні хоспіси;
- команди (підтримки) паліативної допомоги в лікарнях;
- команди, які надають паліативну допомогу вдома;
- хоспісні команди, які надають допомогу за місцем проживання пацієнта:
 - денні хоспіси;
 - «стационари на дому»;
 - амбулаторні клініки.

Паліативна допомога не обмежується наданням допомоги дітям з якимось певним діагнозом, вона повинна бути доступною будь-якій дитині із захворюваннями, що загрожують життю. Паліативна допомога повинна бути надана в будь-який час, незалежно від соціально-економічного стану родини [3]. Паліативна допомога може доповнювати і розширювати можливість радикальної терапії (спрямованої на боротьбу з конкретним захворюванням), або ж всі зусилля фахівців можуть

бути зосереджені лише на здійсненні паліативної допомоги. На сьогодні для визначення контингенту дітей, які потребують паліативної допомоги, використовують «Перелік станів, що обмежують життя», який складається майже з 400 кодів «Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» 10-го перегляду [5, 16, 17]. Цей каталог було отримано у 2011 році шляхом групування діагностичних даних з дитячих хоспісів та спеціалізованих угруповань з надання паліативної допомоги з усієї Великої Британії та поєднання цих даних з даними свідцтв про смерть [3, 5].

ВИСНОВКИ

Згідно з установленою клінічною практикою процес вмирання дітей раннього віку з невиліковними захворюваннями ЦНС відбувається в умовах дитячих лікарень. Діти раннього віку з невиліковними хворобами ЦНС, які позбавлені батьківського піклування, потребують заходів паліативної допомоги.

Унаслідок проведеного аналізу допомоги дітям раннього віку з невиліковними хворобами та літературних джерел, нормативних актів та документів, електронних ресурсів, які містять інформацію з паліативної допомоги дітям, були визначені такі перспективи розвитку паліативної допомоги:

1. Розроблення і здійснення на національному рівні заходів, спрямованих на включення паліативної медичної допомоги в процес безперервного надання медичних послуг пацієнтам з небезпечними для життя захворюваннями на всіх рівнях системи охорони здоров'я шляхом створення національної концепції з особливим акцентом на службах первинної медико-санітарної допомоги та на організації надання паліативної допомоги на рівні місцевих громад.

2. Створення контенту дитячої паліативної допомоги та включення його в навчальну програму закладів середньої та вищої медичної освіти з підготовки персоналу. Організація заходів щодо підвищення кваліфікації кадрів.

3. Створення сучасної нормативно-правової бази для впровадження паліативної допомоги дитячому населенню в умовах реформування медичної галузі.

4. Створення міжвідомчої групи з метою розвитку дослідницької діяльності в області дитячої паліативної медичної допомоги, включаючи розроблення стандартів, нормативно-правових документів та моделей надання даного виду послуг.

5. Розроблення стандартів комунікації та етичних аспектів надання дитячої паліативної допомоги. Залучення місцевої громади в процес розроблення та реалізації заходів та програм.

6. Забезпечення належного доступу дітей, які потребують паліативної допомоги, до лікарських засобів, рекомендованих ВООЗ.

7. Забезпечення надання всіх видів дитячої паліативної допомоги (медичної, психологічної, духовної, соціальної) дітям та членам їхніх родин підготовленими фахівцями.

8. Інформаційна та просвітницька робота з питань надання паліативної медичної допомоги, досягнення загального охоплення дітей, які потребують паліативної допомоги, застосування заходів на підвищення якості і безпеки паліативної допомоги з опорою на потреби місцевих громад.

Проблеми и перспективы развития детской паллиативной помощи в Украине

Е.А. Рига, Р.В. Марабян, А.Ю. Пеньков, Л.М. Осичнюк, В.Н. Дрокина, Н.М. Коновалова, И.В. Гордиенко

В статье представлены данные анализа оказания паллиативной помощи детям раннего возраста с параличическими синдромами и проведен обзор литературы по вопросам особенностей паллиативной помощи детям. Выделены аспекты участия семейного врача в оказании паллиативной помощи детям.

Ключевые слова: паллиативная помощь, дети.

The problems and perspectives of pediatric palliative care in Ukraine

O.O. Riga, R.V. Marabyan, A. Yu. Penkov, L.M. Osichnyuk, V.M. Drokina, N.M. Konovalova, I.V. Gordiienko

The data analysis of pediatric palliative care for early age children with paralytic syndromes and conducted literature review of issues pediatric palliative care are present in the article. Authors have selected aspects of family physician participation in the provision of pediatric palliative care.

Key words: palliative care, children.

Сведения об авторах

Рига Елена Александровна – Кафедра педиатрии № 1 и неонатологии Харьковского национального медицинского университета, 61000, г. Харьков, пр. Ленина, 4; тел.: (066) 288-44-09

Марабян Роман Владимирович – Харьковский областной специализированный Дом ребенка № 1, 61099, г. Харьков, ул. Рыбалка, 9; тел.: (067) 730-35-77

Пеньков Андрей Юрьевич – Харьковский областной специализированный Дом ребенка № 1, 61099, г. Харьков, ул. Рыбалка, 9; тел.: (063) 275-15-4

Осичнюк Лиля Михайловна Кафедра педиатрии № 1 и неонатологии Харьковского национального медицинского университета 61000, г. Харьков, пр. Ленина, 4; тел.: (095) 154-46-77

Дрокина Валентина Николаевна – Харьковский областной специализированный Дом ребенка № 1, 61099, г. Харьков, ул. Рыбалка, 9; тел.: (066) 790-78-00

Коновалова Наталия Михайловна – Харьковский областной специализированный Дом ребенка № 1, 61099, г. Харьков, ул. Рыбалка, 9; тел.: (050) 338-43-34

Гордиенко Ирина Викторовна – Харьковский областной специализированный Дом ребенка № 1, 61099, г. Харьков, ул. Рыбалка, 9; тел.: (067) 148-47-06

СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. Доклад о состоянии здравоохранения в мире. ВОЗ, 2013 [Электронный ресурс]/ Режим доступа: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/1/79789240690868_rus.pdf?ua=1
2. Benini F. Pediatric palliative care [text] / Franca Benini, Marco Spizzichino, Manuela Trapanotto, Anna Ferrante// Italian Journal of Pediatrics. – 2008. – № 34. – P. 4.
3. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. – 2007. – № 14. – P. 2–7.
4. Dangel T. The status of paediatric palliative care in Europe/ Dangel T// Journal of Pain and Symptom Management. – 2002. – № 24. – P. 160–165.
5. АСТ/RCPCН. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. Bristol and London: АСТ/RCPCН; 1997.
6. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: palliative care. Geneva: World Health Organization; 2007. [Электронный ресурс]/ Режим доступа: http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/
7. Lynch T. Mapping levels of palliative care development: a global update/ Lynch T, Connor S, Clark D.// Journal of Pain and Symptom Management. – 2013. – № 45 (6). – P. 1094–1106.
8. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» [Електронний ресурс]/ Режим доступа: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20130121_0041.html
9. Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України № 317/353 від 23.05.2014 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» [Електронний ресурс]/ Режим доступа: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0625-14>
10. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009).
11. Jiinger S. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams / Jiinger S., Pestinger M., Elsner F., [et al]// Palliat Med. – 2007. – № 21. – P. 347–354.
12. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002. [Електронний ресурс]/ Режим доступа: http://www.show.scot.nhs.uk/nhsstaff/hp5_health%20care%20quality/sub2.aspx
13. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Електронний ресурс]/ Режим доступа: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009).
14. Bluebond-Langner M. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy /Bluebond-Langner M., Beecham E., Candy B. [et al]//Palliat Med. – 2013. – № 27 (8). – P. 705–713.
15. [Електронний ресурс]/ Режим доступа: <http://www.elearningpcn.org/mod/book/view.php?id=289&chapterid=466>
16. Hain R. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC /Hain R., Devins M., Noyes J.// Palliative Care 2013/ [Електронний ресурс]/ Режим доступа: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
17. Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [Електронний ресурс]/ Режим доступа: <http://mkb-10.com/>

Статья поступила в редакцию 31.01.2015