ПЕДІАТРИЧНА ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА В ПРАКТИЦІ ДИТЯЧОГО ЕНДОКРИНОЛОГА

О.О.Ріга, Joan Marston\*, М.О.Гончарь, А.Ю.Пеньков

*Харківський національний медичний університет, м.Харків*

\*International Children's Palliative Care Network

Щороку в Україні потребують паліативної та хоспісної допомоги близько 500 000 людей, з них понад 15 000 - діти. У всьому світі паліативна допомога дітям є невід'ємною частиною якісної медичної допомоги, яка включає в себе комплексну медичну, соціальну, психологічну та духовну підтримку тяжкохворих пацієнтів та їхніх родичів. В Україні система дитячої паліативної допомоги перебуває все ще в зародковому стані. Тим не менш, політика держави направлена на створення системи паліативної допомоги дітям.

**Мета.** Провести аналіз розвитку дитячої паліативної допомоги дітям та ознайомити дитячих ендокринологів з філософією та структурою дитячої паліативної допомоги з метою покращення якості життя дітей з ендокринологічною патологією, які мають невиліковні захворювання.

Матеріали та методи. Проведено аналіз даних міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги та аналіз українських джерел з паліативної допомоги дітям.

**Результати.** Відповідно до визначення ВООЗ, паліативна медична допомога - це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їх сімей, що зіштовхнулися 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 і духовної підтримки.

Більшість підтверджень ефективності паліативної медичної допомоги було отримано за результатами досліджень, проведених в країнах з високим рівнем доходів, проте все більше наукових даних свідчать, що надання паліативної медичної допомоги з урахуванням культурних особливостей та за активної участі місцевих громад може привести до позитивних результатів в країнах з низьким і середнім рівнем доходів. У процесі надання паліативної медичної допомоги існують певні перешкоди: в Україні та в багатьох країнах політика у сфері охорони здоров'я формується без належного врахування потреб в паліативної допомозі; найчастіше відповідна наукова робота або професійна підготовка не проводяться зовсім або проводяться 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 цих послуг забезпечено лише для невеликої частини населення.

Філософія дитячої паліативної допомоги включає повагу автономії та гідності пацієнта, необхідність індивідуального планування і прийняття рішень, холістичний та міждисциплінарний підхід. В дитячій паліативній допомозі існують два основних визначення станів: ***стани, які обмежують тривалість життя*** та ***стани, загрозливі для життя***. На сьогодні для визначення контингенту дітей, які можуть підлягати паліативній допомозі, використовується «Перелік станів, що обмежують життя», який складається майже з 400 кодів «Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» десятого перегляду. Даний каталог було отримано у 2011 році шляхом групування діагностичних даних з дитячих хоспісів та спеціалізованих груп з надання паліативної допомоги з Великобританії та поєднання цих даних з даними свідоцтв про смерть. В практиці дитячого ендокринолога перелік хвороб, які підлягають цим двом станам знаходяться під рубрикою МКХ-Х «Е», куди входять порушення метаболізму та орфанні ендокринні захворювання. Крім визначених станів, при наданні паліативної допомоги дитині з невиліковним захворюванням, або захворюванням, що загрожують життю виокремлюють 4 групи захворювань та траєкторії хвороби, з метою надання допомоги наприкінці життя. На сьогодні бракує освітніх програм щодо паліативної допомоги дітям, основоположними моментами яких є принципи: придбання знань; розвиток певних навичок; розвиток міждисциплінарного мислення; формування підходу, що підтримує цінності гідності людини, високої якості життя, прийняття смерті, а також, придбання здатності до самоаналізу і рефлексії. Програми навчання різняться між собою в різних країнах, як у Європі, так і по всьому світу.

Сучасні аналітики виявляють бар'єри на шляху до розробки дитячої паліативної допомоги. У деяких країнах медичні працівники ніколи не визнають смерть у дітей. Культурне заперечення факту, що діти насправді помруть, забороняє розвиток дитячих служб паліативної допомоги. Табу навколо дитячої смертності, без відкритого і чесного підходу у визнанні смерті і без варіантів паліативної допомоги означає, що сім'ї часто змушені робити недоречні і необґрунтовані рішення, наприклад, спробувати проводити агресивні медичні процедури. В деяких країнах відсутнє розуміння того, що існує дитячий паліативний догляд.

Не вирішеним на сьогодні залишається питання у визначенні потреби в дитячої паліативної допомозі в Україна на популяційному рівні.

**Висновки.** Паліативна допомога дітям в Україні знаходиться на початковій стадії розвитку, бракує даних щодо потреби в дитячій паліативній допомозі, стандартів надання допомоги, мережі закладів та підготовленого персоналу, брак освітніх програм.

Дані про авторів:

Олена Олександрівна Ріга, Харківський національний медичний університет, професор кафедри педіатрії №1 та неонатології, 0662884409, e-mail: yeletskayaelena@gmail.com;

Joan Marston , Chief Executive Officer ICPCN, Email: joan.marston@icpcn.org / joan.icpcn@gmail.com, Phone: +27 (0)822 964 367

Маргарита Олександрівна Гончарь, Харківський національний медичний університет, завідувач кафедри педіатрії №1 та неонатології, e-mail: margarytagonchar @gmail.com, 380506388992

Андрій Юрійович Пеньков, головний лікар амбулаторії Педіатр-плюс, Президент Україно-німецької медичної асоціації, e-mail: andrey\_penkov@mail.ru; 380991845970

Усна Доповідь та публікація тез