

УДК 616-036.17-053.2:364-781(477)

О.О. Ріга<sup>1</sup>, М.О. Гончарь<sup>1</sup>, Р.В. Мараб'ян<sup>2</sup>, А.Ю. Пеньков<sup>2</sup>,  
Н.М. Коновалова<sup>2</sup>, М.М. Єрмолаєва<sup>2</sup>

## Проблеми та перспективи розвитку педіатричної паліативної допомоги

<sup>1</sup>Харківський національний медичний університет, м. Харків, Україна

<sup>2</sup>Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1, м. Харків, Україна

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE.2016.2(4):73-76; doi 10.15574/IJRPM.2016.02.73

Показано особливості надання паліативної допомоги дітям та сучасний стан проблеми в Україні і світі. На підставі аналізу чинного законодавства, даних літератури, організації паліативної допомоги у Харківському регіоні визначено перспективи розвитку паліативної допомоги в Україні.

**Ключові слова:** паліативна допомога, діти.

### Вступ

Експертами Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги (ICPCN) встановлено, що у світі 20 млн дітей потребують паліативної допомоги, але питання доступу до неї все ще залишається відкритим. За даними ВООЗ, паліативна допомога має мети підвищення якості життя дітей та їхніх сімей, які відчувають усі клінічні, психологічні, етичні та духовні проблеми, пов'язані з невиліковними хворобами [1]. 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 [2,5,13]. Даний каталог було отримано у 2011 р. шляхом групування діагностичних даних з дитячих хоспісів та спеціалізованих закладів з надання паліативної допомоги з усієї Великобританії та поєднання цих даних із даними свідцтва про смерть [5,12].

Незважаючи на стрімкий розвиток досліджень у галузі паліативної допомоги дітям в останні десятиріччя, досі існують «білі плями» у професійній підготовці педіатрів та в навчанні спеціалістів, специфіці організації наукових досліджень та забезпеченні супроводу пацієнта та родини [11,12,16].

**Мета** дослідження – провести аналіз якості паліативної допомоги дітям раннього віку, що мешкають в інституції, та окреслити основні напрямки її розвитку.

### Матеріали та методи

У Харківському обласному спеціалізованому будинку дитини №1 (ХОСБД №1) проведено аналіз

надання допомоги 28 дітям раннього віку (2 місяці – 4 роки) з невиліковними хворобами та хворобами, що обмежують життя (паралітичні синдроми внаслідок вродженої, спадкової та перинатальної патології). Кожну дитину оцінювали за спеціальним Переліком станів, який визначає необхідність паліативної допомоги дітям [5]. Усім дітям були притаманні симптоми паліативних пацієнтів: затримка маси та росту, 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 місяців (у середньому 11 місяців 5 днів). 14 із 28 дітей мали летальні наслідки. Оцінювання та лікування болю та інших симптомів у даного контингенту дітей було утрудненим, оскільки здійснювалися в умовах відсутності стандартів надання паліативної допомоги. У 12 із 14 дітей мали місце судомний та спастичний синдроми, які супроводжувалися больовим синдромом, тому діти потребували знеболювання. Окрім того, четверо дітей потребували седативної терапії. У дітей з летальними наслідками кількість госпіталізацій коливалася від 1 до 15 та не залежала від віку ( $r=0,56$ ;  $p>0,05$ ). Госпіталізація дітей, які мали летальні наслідки, відбувалася у зв'язку з погіршенням стану за основним захворюванням. Усі діти помирали лише в умовах дитячих лікарень.

Аналіз надання паліативної медичної допомоги дітям раннього віку виявив ряд проблем. Як і в багатьох країнах, політика в сфері охорони здоров'я в

## Паліативна та хоспісна допомога в педіатрії

Україні формується без урахування потреб у паліативній допомозі; найчастіше відповідна наукова робота або професійна підготовка у даному напрямку не проводяться зовсім або є недостатніми. За результатами дослідження організації паліативної медичної допомоги у 234 країнах та регіонах, проведеному у 2007–2013 рр., лише у 20 даний вид допомоги належним чином інтегровано в систему охорони здоров'я; у 42% служби з надання паліативної медичної допомоги відсутні, а у 32% випадків доступ до даних послуг забезпечений лише для невеликої частини населення. Близько 80% світового населення не має належного доступу до лікарських засобів, необхідних під час надання паліативної допомоги [7,15]. У нашій країні перелік лікарських засобів для надання паліативної допомоги дітям не затверджено.

В Україні паліативна допомога належить до сфери медичного обслуговування та регламентована наказом МОЗ України від 21.01.2013 № 41 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» та статтею 35-4 Основ законодавства України про охорону здоров'я (яка набула чинності 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 Мінсоцполітики та МОЗ України від 23.05.2014 № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» [3,4].

Згідно із світовим досвідом, для надання паліативної допомоги доцільно використовувати **мультипрофесійний та міждисциплінарний підхід** [9,10]. Існують переконливі докази того, що командна робота у сфері паліативної допомоги приносить дітям більше користі, зменшує загальні витрати на надання допомоги шляхом зниження часу, який пацієнт провів би в лікувальних установах екстреної допомоги, ефективна для лікування болю та інших важких симптомів [8–10].

Паліативна допомога дітям є особливою, хоча і тісно пов'язана з допомогою дорослим [17]. Визначено два рівні паліативної допомоги: паліативний підхід при наданні медичної допомоги і спеціалізована паліативна допомога. Паліативний підхід при наданні медичної допомоги реалізується в установах і службах, які лише періодично займаються наданням допомоги «паліативним» пацієнтам. На відміну від цього, спеціалізована паліативна допомога здійснюється командою підготовлених фахівців, до складу якої входять лікарі, медичні сестри, соціальні працівники, служителі церкви, психологи, волонтери та інші, що мають досвід надання допомоги з метою поліпшення якості життя дітей [12].

У дитячій паліативній допомозі існують два основні визначення станів: **стани, які обмежують тривалість життя**, та **стани, загрозливі для життя** [6]. Паліативна допомога дітям характеризується різномірним спектром станів, серед яких більша частка, ніж у дорослих, належить неонкологічним захворюванням. Виділяють чотири категорії станів у дітей та підлітків для паліативної допомоги [5]:

**Група 1:** загрозливі для життя захворювання, при яких радикальне лікування може бути здійсненим, 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 її активність.

**Група 3:** прогресуючі інкурабельні стани, що зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії.

**Група 4:** незворотні/невиліковні, але не прогресуючі стани, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість передчасної смерті.

**Моделями дитячої паліативної допомоги** визначені наступні: **амбулаторна дитяча паліативна допомога, стаціонарні відділення паліативної допомоги, програми денного перебування**. Дуже часто амбулаторна 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). Спеціалізовані відділення стаціонарної 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» (у термінальній стадії захворювання). **Програми денного перебування** (денні центри, денні стаціонари) можуть надавати допомогу тільки тим дітям, які проживають недалеко від даного сервісу [14].

**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:**

- стаціонарні відділення паліативної допомоги;
- стаціонарні хоспіси;
- команди (підтримки) паліативної допомоги в лікарнях;
- команди, які надають паліативну допомогу вдома;

— хоспісні команди, які надають допомогу за місцем мешкання пацієнта:

- денні хоспіси;
- стаціонари вдома;
- амбулаторні клініки.

Паліативна допомога не обмежується наданням допомоги дітям з якимось певним діагнозом, вона повинна бути доступна будь-якій дитині із загрозованими для життя захворюваннями. Паліативна допомога повинна бути надана в будь-який час, незалежно від соціально-економічного стану родини [12]. Паліативна допомога може доповнювати і розширювати можливості радикальної терапії (спрямованої на боротьбу з конкретним захворюванням), або ж всі зусилля фахівців можуть бути зосереджені лише на здійсненні паліативної допомоги.

## Висновки

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

Аналіз організації допомоги дітям раннього віку з невиліковними хворобами та літературних джерел, нормативних актів та документів, електронних ресурсів, які містять інформацію з паліативної допомоги дітям, дозволяє окреслити наступні перспективи розвитку паліативної допомоги в Україні.

1. Проведення епідеміологічного дослідження з метою визначення потреби в наданні дитячої паліативної допомоги, розрахунку необхідних послуг та ресурсів.

2. Створення міжвідомчої робочої групи з представниками сфери охорони здоров'я, освіти, соціальних служби, юристів, економістів і духовенства з метою розробки та прийняття стратегії розвитку дитячої паліативної допомоги у м. Харкові.

3. Розробка і реалізація покрокового плану імплементації паліативної допомоги в систему охорони здоров'я і соціальних послуг на основі принципів координації, наступності, доступності та сталості.

4. Створення нормативної бази (локальних протоколів), що відповідає вимогам міжнародних стандартів надання педіатричної паліативної допомоги.

5. Створення системи та інфраструктури міжнародного зразка, що сприяє ефективній взаємодії усіх сторін — сімей, лікарень, соціальних служб: введення посад позаштатного спеціаліста з паліативної допомоги дітям; створення маршрутів паліативного пацієнта, як між установами, службами (незалежно від форми підпорядкування), так і всередині кожного медичного закладу, в якому отримують допомогу пацієнти паліативного профілю; відкриття паліативних ліжок у лікарнях, які надають допомогу дітям з невиліковними захворюваннями; створення інтегрованих команд паліативної допомоги дітям у лікарнях та виїзних бригад; створення ігрових просторів у всіх лікарнях, які надають допомогу дітям; створення системи підтримки сім'ї, яка втратила дитину.

## Література

1. Доклад о состоянии здравоохранения в мире. ВОЗ, 2013 [Электронный ресурс] / Режим доступа: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/17/9789240690868\\_rus.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/17/9789240690868_rus.pdf?ua=1). — Название с экрана.
2. Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://mkb-10.com/>. — Назва з екрану.
3. Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим: наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України від 23.05.2014 № 317/353 [Електронний ресурс]. — Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0625-14>. — Назва з екрану.
4. Про організацію паліативної допомоги в Україні: наказ МОЗ України від 21.01.2013 № 41 [Електронний ресурс]. — Режим доступу: [http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn\\_20130121\\_0041.html](http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20130121_0041.html). — Назва з екрану.
5. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. // Bristol and London: ACT/RCPCH; 1997.
6. 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 / M. Bluebond-Langner, E. Beecham, B. Candy [et al.] // Palliat. Med. — 2013. — № 27 (8). — P. 705–713.
7. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: palliative care. Geneva: World Health Organization; 2007. [Electronic resource]. — URL: [http://www.who.int/cancer/publications/cancer\\_control\\_palliative/en/](http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/). — Title from screen.
8. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002 [Electronic resource]. — URL: [http://www.show.scot.nhs.uk/nhsstaff/hp5\\_health%20care%20quality\\_sub2.aspx](http://www.show.scot.nhs.uk/nhsstaff/hp5_health%20care%20quality_sub2.aspx). — Title from screen.

## Паліативна та хоспісна допомога в педіатрії

9. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003 [Electronic resource]. – URL: [http://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). – Title from screen.
10. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams / S. Jiinger, M. Pestinger, F. Elsner, [et al.] // *Palliat. Med.* – 2007. – № 21. – P. 347–354.
11. Dangel T. The status of paediatric palliative care in Europe / T. Dangel // *Journal of Pain and Symptom Management.* – 2002. – № 24. – P. 160–165.
12. 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.
13. Hain R. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC* [Electronic resource] / R. Hain, M. Devins, J. Noyes // *Palliative Care.* – 2013 URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>. – Title from screen.
14. <http://www.elearnpcn.org/mod/book/view.php?id=289&chapterid=466>.
15. Lynch T. Mapping levels of palliative care development: a global update / T. Lynch, S. Connor, D. Clark // *Journal of Pain and Symptom Management.* – 2013. – № 45 (6). – P. 1094–1106.
16. Pediatric palliative care / Franca Benini, Marco Spizzichino, Manuela Trapanotto, Anna Ferrante // *Italian Journal of Pediatrics.* – 2008. – № 34. – P. 4.
17. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Electronic resource]. – URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (last accessed 08/09/2009). – Title from screen.

### Проблемы и перспективы развития педиатрической паллиативной помощи

Е.А. Рига<sup>1</sup>, М.А. Гончарь<sup>1</sup>, Р.В. Марабян<sup>2</sup>, А.Ю. Пеньков<sup>2</sup>, Н.М. Коновалова<sup>2</sup>, М.М. Ермолаева<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Харьковский национальный медицинский университет, г. Харьков, Украина

<sup>2</sup>Харьковский областной специализированный дом ребенка №1, г. Харьков, Украина

Показаны особенности оказания паллиативной помощи детям и современное состояние проблемы в Украине и мире.

На основании анализа действующего законодательства, данных литературы, организации паллиативной помощи в Харьковском регионе определены перспективы развития паллиативной помощи в Украине.

**Ключевые слова:** паллиативная помощь, дети.

### Problems and prospects of development of pediatric palliative care

E.A. Riga<sup>1</sup>, M.A. Gonchar<sup>1</sup>, R.V. Marabyan<sup>2</sup>, A.Yu. Pen'kov<sup>2</sup>, N.M. Konovalova<sup>2</sup>, M.M. Ermolayeva<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Kharkiv National Medical University, Ukraine

<sup>2</sup>Kharkiv Regional Specialized Orphanage №1, Ukraine

The features of the provision of palliative care for children and the modern state of the problem in Ukraine and the world are shown.

The prospects of development of palliative care in Ukraine were determined according to the base of analysis of the current legislation, literature data and the palliative care organizations of the Kharkiv region.

**Key words:** palliative care, children.

### ВІДОМОСТІ ПРО АВТОРІВ

**Рига Олена Олександрівна** – д.мед.н., проф. каф. педіатрії №1 та неонатології Харківського національного медичного університету. Адреса: м. Харків, вул. Муранова, 5, ОДКЛ; тел. (057) 777-37-81.

**Гончарь Маргарита Олександрівна** – д.мед.н., проф., зав. каф. педіатрії №1 та неонатології Харківського національного медичного університету. Адреса: м. Харків, вул. Муранова, 5, ОДКЛ; тел. (057) 777-37-81.

**Марабян Роман Володимирович** – гол. лікар Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини №1. Адреса: м. Харків, вул. Рибалка, 9.

**Пеньков Андрій Юрійович** – лікар-педіатр Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини №1. Адреса: м. Харків, вул. Рибалка, 9.

**Коновалова Наталія Михайлівна** – дитячий невролог Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини №1. Адреса: м. Харків, вул. Рибалка, 9.

**Ермолаєва Марія Михайлівна** – лікар-педіатр Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини №1. Адреса: м. Харків, вул. Рибалка, 9.

Стаття надійшла до редакції 27.09.2016 р.