

УДК 614.2:616-08-039.75-053.2

**Ю.В. Вороненко, Р.О. Моїсеєнко, В.М. Князевич,
В.Ю. Мартинюк, А.В. Терещенко, О.В. Назар**

Організація паліативної допомоги дітям в Україні — вимога часу

Національна медична академія післядипломної освіти імені П.Л. Шупика, м. Київ, Україна
ГО «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги», м. Київ, Україна

SOVREMENNAYA PEDIATRIYA.2016.3(75):10-14; doi10.15574/SP.2016.75.10

У статті широко висвітлені актуальні питання становлення паліативної допомоги дітям в Україні, показані основні недоліки в організації паліативного догляду у педіатричній службі. З метою покращення ситуації необхідно взяти ряд заходів, основними з яких є: вивчення потреби у паліативній допомозі; розробка та прийняття відомчих нормативних актів, що затверджують порядок надання паліативної допомоги дітям та її обсяг; реєстрація та виробництво вітчизняних дитячих форм лікарських засобів для знеболення; підтримка існуючих та створення нових відділень/центрів паліативної допомоги дітям; підготовка спеціалістів зі спеціальності «Паліативна допомога у дітей»; прийняття «Стратегії розвитку паліативної допомоги на 2016–2025 роки».

Ключові слова: паліативна допомога, діти.

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.

Україна, на жаль, має суттєво менший досвід роботи з питань організації паліативної допомоги дітям порівняно з іншими країнами. Сьогодні паліативну допомогу в Україні дітям надають невеликі осередки громадських організацій, частково — хоспіси для дорослих. На часі розробка нормативних документів та створення Центрів паліативної допомоги дітям на основі досвіду інших країн, де цій проблемі традиційно приділяється велика увага.

У 2002 р. експерти ВООЗ сформулювали наступне визначення паліативної допомоги [8]: «Паліативна допомога — підхід, метою якого є поліпшення якості життя пацієнтів та членів їх сімей, які опинилися перед обличчям загрозливого для життя захворювання. Ця мета досягається шляхом попередження і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці та купіруванню болю та інших обтяжливих фізичних симптомів, а також наданню психосоціальної та духовної підтримки».

Визначення Європейської асоціації паліативної допомоги (далі ЄАПД) дещо відрізняється від визначення ВООЗ, проте воно є більш всеохоплюючим: «Паліативна допомога — активна, всеосяжна допомога пацієнтові, що страждає на захворювання, яке не піддається лікуванню. Головним завданням паліативної допомоги є знеболення та купірування інших симптомів, а також вирішення соціальних, психологічних і духовних проблем».

Паліативна допомога стверджує життя і ставлення до смерті як до природного процесу; не має намірів ні відстрочити, ні наблизити настання смерті. Її завданням є забезпечити, наскільки це можливо, кращу якість життя пацієнта до самого кінця [11].

Паліативна допомога включає:

- забезпечення полегшення болю та інших симптомів;
- 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;
- використання міждисциплінарного підходу для допомоги пацієнтам та членам їхніх сімей, включаючи підтримку після смерті хворого;
- підключення паліативної допомоги якомога раніше протягом розвитку хвороби, поряд із різними формами основного лікування, такими як хіміо- або променева терапія, що ставлять завдання продовження 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 [12].

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 з втратою близької людини, як протягом хвороби, так і у випадку смерті пацієнта [7].

Існують різні рівні паліативної допомоги: паліативний підхід і спеціалізована паліативна допомога.

Паліативний підхід при наданні медичної допомоги реалізується в установах і службах, які лише *періодично* займаються наданням допомоги «паліативним» пацієнтам: лікарі загальної практики, лікарі педіатри, інші спеціалісти амбулаторної мережі та стаціонарів, тощо. Це стосується не тільки методів купірування симптомів, але й спілкування з пацієнтом і його рідними, прийняття рішень відповідно до принципів паліативної допомоги.

Спеціалізована паліативна допомога здійснюється командою підготовлених фахівців, що мають досвід

надання паліативної допомоги та працюють у різних формах стаціонарів паліативної допомоги та виїзних бригадах [10].

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

Ефективний паліативний догляд потребує мультидисциплінарного підходу, який включає членів сім'ї пацієнта і використовує наявні можливості підтримки на рівні громади. Люди, що залучені до догляду, повинні розпізнавати і зменшувати фізичні та психосоціальні страждання дитини.

Мультидисциплінарний, інтегративний підхід — це 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:

- медичну допомогу фахівців із дитячої паліативної допомоги та лікарів загальної практики за територіальним принципом;
- цілодобовий сестринський догляд;
- соціальну підтримку;
- заняття, такі як музична терапія, арт-терапія, додаткові види занять;
- відпочинок для сім'ї при догляді за хворим спеціально підготовленими кадрами;
- освіту, ігрову діяльність та організацію дозвілля;
- емоційну підтримку під час хвороби і в період жалоби.

Досвід таких країн, як Великобританія та Німеччина, які визнано в Європі кращими щодо розвитку паліативної допомоги, показує, що важко хворі діти та їхні близькі бажають за можливості отримувати догляд та супровід вдома. У зв'язку з цим особливу 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. Країни світу, які мають досвід організації паліативної допомоги дітям, зазначають недоцільність створення дитячого хоспісу як аналогу хоспісу для дорослого населення.

Під час засідання секції з педіатричної паліативної допомоги II Національного конгресу паліативної допомоги у м. Києві 01 жовтня 2015 року фахівцями зазначалось, що в Україні сьогодні потребують паліативної допомоги від 8 до 16 тисяч дітей, включаючи і немовлят, або близько 20 на 10 тисяч дітей.

Для роботи з організації паліативної допомоги дітям слід розуміти її особливості. 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 [2]:

- Кількість вмираючих дітей невелика порівняно з дорослими.
- Багато станів є надзвичайно рідкісними при захворюваннях, характерних для дитячого періоду.
- 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.
- Допомога охоплює всю сім'ю.
- Особи, які здійснюють паліативну допомогу дітям, мають усвідомлювати і відповідним чином реагувати на постійно змінний рівень комунікації хворої дитини та усвідомлення нею своєї хвороби.
- Дуже важливо забезпечити можливість освіти та ігор для хворої дитини.

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 із 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 ймовірною є їх неефективність (наприклад, пухлини).
- Група 2. Можлива терапія, яка збільшує тривалість життя, але прогноз для пацієнта несприятливий (наприклад, муковісцидоз).
- Група 3. Прогресує протягом багатьох років захворювання без можливості ефективного лікування, виключно паліативна терапія (наприклад, лейкоцистрофія, спінальна м'язова атрофія).
- Група 4. Важке неврологічне порушення, як правило, не прогресує, несприятливий прогноз внаслідок ускладнень (важкі форми церебрального паралічу, важкі наслідки крововиливів у головний, спинний мозок тощо).

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

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.

Протягом останніх років досягнуто певного прогресу у сфері надання паліативної допомоги, було прийнято ряд нормативних документів, що змінюють підходи до організації медико-соціального забезпечення паліативних пацієнтів.

На сьогодні в Україні створено 2 центри, 7 хоспісів та понад 60 самостійних відділень паліативної допомоги,

що забезпечує доступ до 1500 стаціонарних паліативних ліжок, при рекомендованій Всесвітньою організацією охорони здоров'я потребі у 3500 ліжок. Функціонує лише сім мобільних служб надання паліативної допомоги вдома для дорослих та дітей. При цьому паліативні центри для дітей створено лише у двох регіонах — Івано-Франківській області (м. Надвірна) та м. Харкові. Обидва — на базі будинків дитини системи МОЗ України. На виконання наказу Департаменту охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради від 30.09.2015 № 470 «Про створення Центру паліативної допомоги дітям м. Києва» розпочалась розбудова першого у м. Києві Центру надання паліативної допомоги дітям. За оцінками експертів, потреба у різних видах паліативної допомоги дітям в Україні задоволена лише на 15% [5].

Водночас відзначається низький рівень поінформованості різних верств населення, органів державної влади та місцевого самоврядування щодо паліативної допомоги, недостатнє нормативно-правове регулювання у сфері надання паліативної допомоги, відсутність системного підходу до організації її надання, міжвідомчої співпраці та інтегрованого підходу у цій сфері з урахуванням пацієнт-орієнтованого підходу.

В Україні паліативна медицина не включена у номенклатуру спеціальностей. Відсутні типові навчальні програми з дитячої паліативної допомоги та знеболення у дитячому паліативі для базового до- та післядипломного рівня освіти лікарів, середнього медперсоналу, клінічних психологів та соціальних працівників. Як наслідок, якість надання паліативної допомоги дітям і якість знеболення є вкрай низькими. Згідно з рекомендаціями ВООЗ [13], формуляр лікарських засобів для надання паліативної медичної допомоги дітям і підліткам повинен включати близько 100 найменувань лікарських засобів та їх форм. Частина цих ліків не зареєстрована в Україні, а частина зареєстрованих лікарських засобів не представлена необхідними в паліативній педіатрії формами [4].

На даний час паліативна допомога дітям в Україні надається у різних спеціалізованих чи педіатричних загальносоматичних відділеннях, відділеннях анестезіології та інтенсивної терапії, де опинились такі пацієнти. Досвід країн, що розвивають паліативну допомогу дітям, вказує на те, що особливістю паліативної допомоги є різноманітність можливих організаційних моделей, які можуть бути розділені на:

1) універсальні (центри первинної медико-санітарної допомоги, поліклініка, швидка допомога, лікарні загального профілю, фахівцям яких достатньо мати базові знання з питань паліативної допомоги);

2) основні (центри/відділення, ліжка дитячої паліативної допомоги, програми паліативної допомоги вдома, респіси, програми горювання);

3) спеціалізовані відділення, лікарні за профілем патології.

Таким чином, можна сказати, що комплексна система паліативної допомоги дітям передбачає, по-перше, наявність служб, доступних усім дітям, що її потребують, незалежно від місця їх перебування (вдома, стаціонар загального профілю, спеціалізований стаціонар), і, по-друге, чітку координацію діяльності цих служб [1].

Моделі паліативної допомоги дітям відрізняються залежно від наявних ресурсів у країнах. Стаціонарні моделі (наприклад, дитячі хоспіси, як у Баварії) частіше використовуються в розвинених країнах, бо вони є висококатегорієними. У країнах з обмеженими ресурсами поши-

рені більш дешеві, але досить ефективні, моделі, наприклад, паліативна допомога вдома. Таку допомогу обирають понад 90% сімей, що мають невиліковну дитину. Для дітей домашні умови є максимально комфортними і переважаючими для організації супроводу.

Таким чином, паліативна допомога дітям може бути організована вдома та у стаціонарі. Сьогодні виділяють такі рівні надання паліативної допомоги дітям:

- вдома — надання допомоги у домашніх умовах, у тому числі за участю мобільних (виїзних) мультидисциплінарних бригад паліативної допомоги;
- амбулаторний — в умовах кабінетів паліативної допомоги, які в Україні відсутні;
- денний стаціонар — в умовах, що передбачають медичне спостереження та лікування в денний час;
- стаціонарний — в умовах, що забезпечують цілодобове медичне спостереження та лікування.

Згідно з рекомендаціями Європейської асоціації паліативної допомоги, допомога вдома вважається однією з найефективніших форм паліативної допомоги. Виїзні (мобільні) служби здійснюють спеціалізовану паліативну допомогу пацієнтам вдома і підтримку членів їхніх сімей та осіб, що доглядають за пацієнтами. Кожна дитина, незалежно від важкості захворювання, хоче знаходитись удома — в колі сім'ї, у звичних для неї умовах, з улюбленими іграшками, книжками, з можливістю спілкування з рідними та друзями. Хворі діти, так само, як і їхні родини, потребують комплексного догляду і різних інших видів допомоги, саме тому всебічне задоволення їхніх потреб вимагає участі в цій роботі професіоналів різних спеціальностей, як медичних, так і немедичних [6].

Цікавою формою допомоги є респіс для дітей (стаття в The Irish Times). Респіс — соціальний перепочинок, надання періодів відпочинку тим, хто доглядають за важко хворою дитиною. Родині дуже нелегко доглядати за дитиною з хворобою, що загрожує життю. Батьки розповідають про постійну втому, ізоляцію, внутрішньосімейні конфлікти, фінансовий тягар, труднощі у забезпеченні найкращого догляду для їхньої дитини та водночас проблеми виділення достатнього часу на інших дітей у сім'ї. Батьки дітей, що страждають на загрозливі для життя хвороби, заслуговують особливої підтримки з боку суспільства [1].

Важливим елементом, з досвіду країн Європи, є діяльність консультативних команд паліативної допомоги (КПП), які здійснюють консультування з питань спеціалізованої паліативної допомоги персоналу клінік, пацієнтів та їхніх рідних. Вони проводять формальне і неформальне навчання, забезпечують взаємодію з підрозділами всередині клініки та з іншими клініками. Їх також називають командами підтримки у стаціонарах або лікарняними мобільними / виїзними командами. Такі команди насамперед надають підтримку персоналу стаціонарів і поліклінік, які не спеціалізуються в наданні паліативної допомоги [9].

Персонал стаціонару може складатись із двох-трьох посад лікарів-педіатрів (можливо, вузьких спеціалістів — анестезіолога, невролога, психолога тощо), один з яких є керівником центру паліативної допомоги дітям — завідувачем відділення паліативної допомоги стаціонару; середній медичний персонал — одна посада на ліжку, 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 висококваліфі-

кований лікар); три посади для середнього медичного персоналу з навичками догляду; одна посада для координатора (наприклад, соціальний працівник/соціальний педагог або досвідчена медсестра зі знаннями в галузі менеджменту) для координації наявних на місцях пропозицій у сфері надання допомоги, а також інститутів, задіяних у супроводі сімей пацієнтів. Усі ці співробітники повинні мати відповідну кваліфікацію — додаткову освіту у сфері паліативної медицини/паліативного догляду.

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 консультаційними центрами і соціальними установами на місцях. Бажано також задіяти психолога та соціального працівника 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.

При цьому досвід дитячого хоспісу у м. Мюнхен свідчить, що кризові стани, які потребуватимуть госпіталізації, будуть вимагати штучної вентиляції легень у 25% пацієнтів, а умов інтенсивного догляду — усі госпіталізовані у відділення. Виходячи з цього, центр паліативної допомоги дітям в Україні має створюватись у багатoproфільній лікарні третинного рівня надання допомоги, де наявне відділення анестезіології/інтенсивної терапії.

Важливим елементом діяльності Центру паліативної допомоги дітям є правильний підхід до відбору пацієнтів для спостереження амбулаторно виїзними мобільними бригадами та для надання стаціонарної допомоги.

Паліативна допомога дітям, як і дорослим, повинна бути потужно інтегрована в первинну медико-санітарну допомогу, що потребує суттєвого посилення навчальних програм і проектів щодо особливостей паліативного супроводу дітей. Крім цього паліативна допомога повинна стати невід'ємною складовою єдиного проекту Концепції соціальної педіатрії (комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженнями життєдіяльності), яка сьогодні обговорюється педіатричною громадськістю.

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

В Україні існує нагальна потреба у створенні Центрів паліативної допомоги дітям на кожній адміністративній

території, враховуючи наявність близько 8–16 тисяч дітей із важкими захворюваннями, що загрожують їхньому життю. Створення таких центрів потребує регламентації Міністерством охорони здоров'я України.

Крім того, слід ввести в програми медичних вузів паліативну медицину як обов'язкову освітню програму, забезпечити навчання студентів усіх спеціальностей елементам паліативного догляду.

Сьогодні є видання, яке узагальнило напрацьовані стандарти до організації та надання паліативної допомоги дорослим та дітям, що відомі у середовищі спеціалістів із паліативної допомоги як «Біла книга: стандарти та норми хоспісної і паліативної допомоги у Європі». Це видання російською мовою «Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП» [3].

Таким чином, вивчення ситуації щодо розвитку паліативної допомоги дітям в Україні виявило нагальну необхідність у:

- вивченні потреби у паліативній допомозі дітям;
- прийнятті Розпорядженням Кабінету Міністрів «Стратегії розвитку паліативної допомоги на 2016–2025 роки» з планом виконання, що повинен включати окремі заходи з розвитку паліативної допомоги дітям як такої, що суттєво відрізняється від паліативної та хоспісної допомоги дорослому населенню;
- розробці та прийнятті відомчих нормативних актів, що затверджують порядок надання паліативної допомоги дітям, положення про паліативний центр/відділення паліативної допомоги дітям на мультидисциплінарній основі;
- розробці нормативів забезпечення паліативної допомоги дітям — не лише стаціонарної, але й амбулаторної, необхідної кількості виїзних бригад;
- створенні мережі реєстрів дітей, які потребують паліативного догляду; внесення змін до клінічних протоколів різних педіатричних спеціальностей щодо паліативної допомоги;
- здійсненні заходів щодо реєстрації, виробництва на території України дитячих форм лікарських засобів для знеболення у дітей (починаючи з періоду новонародженості);
- реформуванні існуючих будинків дитини та дитячих інтернатів системи Мінсоцполітики для дітей з інвалідністю у напрямку впровадження паліативної підтримки для певних груп дітей-сиріт;
- створенні модельного Центру паліативної допомоги дітям у м. Києві;
- підтримці існуючих відділень паліативної допомоги дітям;
- залученні громадськості, фондів, проектів міжнародної технічної допомоги до розбудови системи паліативної допомоги дітям.

ЛІТЕРАТУРА

1. Инициатива по улучшению паллиативной помощи [Электронный ресурс]. — Режим доступа : <http://ppci.choosinghope.info/>. — [Название с экрана].
2. Инструкции по развитию службы паллиативной помощи детям / под ред. М. Джонсон. — 3-е изд., 2009. — 42 с.
3. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. — Москва : Р. Валент, 2014. — 180 с.
4. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / под ред. Н. Н. Савва. — Москва, 2015. — 100 с.
5. Проект Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на 2015–2024 роки // Матеріали II Національного конгресу з паліативної допомоги. — Київ, 2015. — 10 с.
6. Справочник детских паллиативных служб России 2014 / Савва Н. Н., Винярская И. В., Устинова Н. Н.

- [и др.] ; под ред. Н. Н. Савва. — Москва, 2014. — 80 с.
7. 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.
 8. David Clark Transition in End of Life Care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia / David Clark, Michael Wright. — Open University Press, 2003.
 9. Help the Hospices. Definition of hospice care [Electronic resource]. — Access mode : <http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/> (last accessed 12/10/2009).
 10. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004. — Pittsburgh, 2004.
 11. Resilience in palliative care: achievement in adversity / Monroe B., Oliviere D. (eds). — 1st edn. — Oxford : Oxford University Press, 2007.
 12. 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.
 13. WHO Model List of Essential Medicines for Children, 5th list, April 2015.

Организация паллиативной помощи детям в Украине — требование времени

Ю.В. Вороненко, Р.А. Моисеенко, В.М. Князевич, В.Ю. Мартынюк, А.В. Терещенко, О.В. Назар

Национальная медицинская академия последиplomного образования имени П.Л. Шупика, г. Киев, Украина

ОО «Украинская лига развития паллиативной и хосписной помощи», г. Киев, Украина

В статье широко освещены актуальные вопросы становления паллиативной помощи детям в Украине, показаны основные недостатки в организации паллиативного наблюдения в педиатрической службе. С целью улучшения ситуации необходимо принять ряд мер, основными из которых являются: изучение потребности в паллиативной помощи; разработка и принятие ведомственных нормативных актов, которые утверждают порядок оказания паллиативной помощи детям и ее объем; регистрация и производство отечественных детских форм лекарственных средств для обезболивания; поддержка существующих и создание новых отделений/центров паллиативной помощи детям; подготовка специалистов по специальности «Паллиативная помощь у детей»; принятие «Стратегии развития паллиативной помощи на 2016–2025 годы».

Ключевые слова: паллиативная помощь, дети.

Organization of palliative care for children in Ukraine — the imperative of our time

Y.V. Voronenko, R.A. Moiseenko, V.M. Knyazevich, V.Yu. Martyniuk, A.V. Tereshchenko, O.V. Nazar

P.L. Shupik National Medical Academy of Postgraduate Education, Kyiv, Ukraine

SO «Ukrainian Palliative and Hospice Care League», Kiev, Ukraine

The article widely covered topical issues of formation of palliative care for children in Ukraine. The main shortcomings in organization of palliative observation in the pediatric service are shown. With the aim of improvement such situation it is necessary to adopt a set of measures, the main ones are: to study the needs in the palliative care; development and adoption of departmental regulations, which are approving the order of palliative care for children and its volume; registration and production of domestic forms of children's medicines for pain relief; support of existing and creation of new branches / centers of palliative care for children; training in the specialty «Palliative care in children»; adoption of the «Strategy for the Development of Palliative Care in the 2016–2025 years.»

Key words: palliative care, children.

Сведения об авторах:

Вороненко Юрий Васильевич — д.мед.н., проф., академик НАМН Украины, ректор НМАПО имени П.Л. Шупика. Адрес: г. Киев, ул. Дорогожицкая, 9; тел. (+38044) 440-30-56.

Моисеенко Раиса Александровна — д.мед.н., проф., проректор по научно-педагогической и лечебной работе НМАПО имени П.Л. Шупика.

Адрес: г. Киев, ул. Дорогожицкая, 9; тел. (+38044) 205-49-48.

Князевич Василий Михайлович — д.мед.н. Национальной академии государственного управления при Президенте Украины, Председатель правления ВОО «Украинская лига

содействия развитию паллиативной и хосписной помощи». Адрес: г. Киев, ул. Пимоненко, 10А, оф. 321; тел./факс: (+38044) 482-36-75.

Мартынюк Владимир Юрьевич — к.мед.н., доц., главный внештатный специалист МЗ Украины по специальности «Детская неврология», директор ДЗ «Украинский медицинский центр

реабилитации детей с органическим поражением нервной системы. Адрес: г. Киев, ул. Богатырская, 30; тел. (+38044) 412-10-68.

Терещенко Алена Васильевна — НМАПО имени П.Л. Шупика. Адрес: г. Киев, ул. Дорогожицкая, 9.

Назар Оксана Васильевна — кандидат мед. наук, ассистент кафедры детской неврологии и медико-социальной реабилитации НМАПО имени П.Л. Шупика.

Адрес: г. Киев, ул. Богатырская, 30.

Статья поступила в редакцию 12.03.2016 г.