

УДК 616 – 053.31 – 08 – 039.75

ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА В НЕОНАТОЛОГІЇ ТА ШЛЯХИ ЇЇ РОЗВИТКУ

З. О. Слободюк, Н. Б. Галіяш

*Рівненська обласна дитяча лікарня
ДВНЗ «Тернопільський державний медичний університет
імені І. Я. Горбачевського МОЗ України»*

У статті розглянуто становлення та сучасний стан паліативної допомоги в неонатології в Україні, а також проаналізовано можливі шляхи її подальшого розвитку. Зростання потреби у розв'язанні складного комплексу фізичних, психосоціальних і духовних проблем невиліковно хворих дітей і членів їхніх родин стало новим викликом для системи охорони здоров'я та поштовхом до розвитку інституцій паліативної допомоги.

PALLIATIVE CARE IN NEONATOLOGY AND WAYS OF ITS DEVELOPMENT

Z. O. Slobodyuk, N. B. Haliyash

*Rivne Regional Children's Hospital
I. Horbachevsky Ternopil State Medical University*

The article considers the formation and current state of palliative care in neonatology in Ukraine and analyzes possible ways of its further development. Constantly growing needs to resolve the complex set of physical, psychosocial and spiritual problems of terminally ill children and their families become a new challenge for health care system and triggers the development of palliative care institutions.

Вступ. Сучасна медико-демографічна ситуація в світі та Україні характеризується збільшенням кількості передчасно народжених дітей. Це супроводжується прогнозованим зростанням медико-соціального тягаря хронічних невиліковних недуг – злоякісних новоутворень, серцевої і дихальної недостатності, церебросудинних та нейродегенеративних захворювань, патології опорно-рухового апарату тощо [3, 8]. Окрім того, складається негативна ситуація щодо здоров'я новонароджених дітей, а в Україні ситуацію ускладнюють і безпрецедентне поширення ВІЛ/СНІДу та асоційованих із ним мультирезистентних форм туберкульозу, зростання рівнів дитячої інвалідності. Україна – п'ята за показником дитячих онкозахворювань: за даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, щороку у тисячі дітей виявляють рак [1]. Найпоширеніше злоякісне захворювання – рак крові. Лише 47 % пацієнтів виживають, на відміну від 70 % показника на Заході. Це свідчить про те, що кожна друга дитина помирає від раку [11].

Усі ці стани та захворювання на термінальних стадіях характеризуються різноманітними, вкрай болісними, розладами та важкими функціональними порушеннями у хворих дітей, які також призводять до психологічної травматизації членів їхніх родин, включаючи соціальні та економічні розлади функціонування сімей. Зростання потреби у розв'язанні складного комплексу фізичних, психосоціальних і духовних проблем невиліковно хворих і членів їхніх родин стало новим викликом для системи охорони здоров'я та поштовхом до розвитку інституцій паліативної допомоги [7].

Основна частина. За підрахунками експертів Асоціації паліативної та хоспісної допомоги, щороку не менше 100 тис. дітей в кінці життя, а також від 1 до 1,5 млн членів їхніх родин потребують такої допомоги різного ступеня інтенсивності, що зумовлює велике соціально-економічне та гуманітарне значення цієї проблеми і ставить завдання розвитку служби паліативної допомоги в один ряд із найбільш актуальними та значущими медико-соціальними проблемами нашого суспільства [10].

© З. О. Слободюк, Н. Б. Галіяш, 2017

За визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я, паліативна допомога – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів та їхніх сімей, які зіткнулися з проблемами смертельного захворювання, шляхом запобігання і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці й лікуванню болю та інших фізичних симптомів, а також наданню психосоціальної та духовної підтримки [1].

Завдання паліативної допомоги:

- полегшити симптоми тяжкої хвороби, в першу чергу – адекватне знеболювання;
- психологічно підтримувати хворого та родичів, які доглядають за ним;
- допомогти ставитись до смерті як до природного етапу життя людини;
- задовольняти духовні потреби хворого та його близьких;
- вирішувати соціальні та юридичні, етичні питання, що виникають у зв'язку з тяжкою хворобою та наближенням смерті людини.

Обслуговування інкурабельних хворих, з якими відповідно до сучасних європейських стандартів стикається кожен медичний працівник, має свою специфіку та вимагає від медперсоналу спеціальних знань з різних галузей клінічної медицини, психології, фармакології, а також навичок спілкування з пацієнтом та його близькими, важливим також є вміння протидіяти та долати наслідки професійного вигорання.

В Україні паліативна допомога, як підхід, що дозволяє покращити якість життя пацієнтів із невиліковними захворюваннями, почала розвиватися з кінця 90-х років ХХ століття. В ті часи були відкриті перші українські хоспіси – в 1996 р. у Львові, у 1997 р. – в Івано-Франківську та у Харкові. Донині ці хоспіси залишаються провідними установами з надання стаціонарної та амбулаторної паліативної допомоги населенню.

За даними Міністерства охорони здоров'я, паліативної допомоги в Україні потребують 17 тис. дітей. Водночас, за розрахунками ЮНІСЕФ, їх кількість значно більша і становить від 39 до 70 тис. [7].

Така розбіжність у статистичних даних, на думку багатьох фахівців у цій галузі, свідчить про недостатню увагу з боку держави до проблем невиліковно хворих дітей, які, як і решта громадян, мають право на надання якісної і доступної медичної допомоги. Попри таку значну кількість невиліковних маленьких пацієнтів, нині в Україні є лише один дитячий хоспіс – на Івано-Франківщині [2, 5]. Крім того, й досі не налагоджена система забезпечення всебічної психологічної та со-

ціальної підтримки маленьким пацієнтам, яким встановлено смертельний діагноз, та членам їхніх сімей.

Враховуючи значні напрацювання останніх років, більшість науковців та міжнародних експертів зішлась на думці, що паліативна допомога повинна надаватися від моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання.

Зрозуміло, що з появою в родині дитини з тяжким чи некурабельним захворюванням постає складний комплекс проблем. На думку міжнародних експертів, такий хворий, зазвичай, оточений 10–12 умовно здоровими повноцінними членами суспільства, які мають різний ступінь тяжкості психологічної травматизації. Для них характерні прояви почуття провини перед хворим; інколи агресії до медичних працівників, держави, депресія, в зв'язку з втратою близької людини; канцерофобія; суїцидальні думки від почуття страху та приреченості на самотність; загроза втрати сім'ї. Разом з тим, на плечі близьких та родичів хворого в більшості випадків лягає й тягар повсякденного догляду: від забезпечення його особистої гігієни (миття, перевдягання, справляння фізіологічних потреб, годування) до фізично досить важких дій (піднімання, обертання тощо). Часом виконання родичами психологічно та фізично важких обов'язків із догляду за такими хворими може призвести до різкого звуження діапазону їхніх життєвих можливостей, виникнення суперечливої емоційної реакції на зміну особистості, а також до виснаження матеріальних ресурсів та появи нерівності в соціальному благополуччі. На думку ВООЗ, догляд за тяжкохворими дітьми – це праця без оплати та підтримки, яка може мати несприятливий вплив на здоров'я (після смерті хворих дітей різко зростає захворюваність та смертність їх близьких – до 40 %).

Враховуючи вищенаведені факти виникає необхідність створення мультидисциплінарної команди в складі: медичних працівників, фахівців не медиків, соціальних працівників, психологів, священнослужителів, волонтерів.

За підрахунками експертів Асоціації паліативної та хоспісної допомоги, щороку не менше 100 тис. дітей в кінці життя, а також (за різними даними – від 1 до 1,5 млн) членів їхніх родин потребують такої допомоги різного ступеня інтенсивності, що зумовлює велике соціально-економічне та гуманітарне значення цієї проблеми і ставить завдання розвитку служби паліативної допомоги в один ряд із найбільш актуальними та значущими медико-соціальними проблемами нашого суспільства.

Таким чином, організація паліативної допомоги дітям має свої особливості. Ефективний паліативний догляд потребує мультидисциплінарного підходу, який включає членів сім'ї маленького пацієнта, лікарів загальної практики, педіатрів, фахівців спеціалізованої медичної та немедичної допомоги для надання та координації послуг найвищої якості у вирішенні медичних та інших проблем.

Послуги повинні включати:

- надання паліативної допомоги якомога раніше протягом розвитку хвороби, поряд із різними формами основного лікування, такими як променева або хіміотерапія, які подовжують життя;
- медичну допомогу фахівців із дитячої паліативної допомоги та лікарів загальної практики за територіальним принципом;
- цілодобовий сестринський догляд;
- соціальну підтримку;
- освіту, ігрову діяльність та організацію дозвілля;
- емоційну підтримку під час хвороби як пацієнту, так і його родичам та в період жалоби.

СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. WHO. Definition of Palliative. Geneva: World Health Organization, 2002 [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Бачинський В. І. Хоспісна допомога на Волині, стан розвитку за 2003–2011 роки / В. І. Бачинський ; за ред. Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського // Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні : матеріали Першої наук.-практ. конф., м. Київ, 8–9 листопада 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 216–223.
3. Вороненко Ю. В. Створення системи паліативної та хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти [Електронний ресурс] / Ю. В. Вороненко, Ю. І. Губський, А. В. Царенко // Охорона здоров'я і суспільство. – 2014. – № 1 (2). – С. 63–75. – Режим доступу : http://nbuv.gov.ua/j-pdf/naupr_2014_1_11.pdf
4. Горбунова О. Паліативна допомога дітям: коли ситуація зрушить із мертвої точки? [Електронний ресурс] / О. Горбунова // Голос України. – 2016. – № 79 (6333). – Режим доступу : <http://www.golos.com.ua/article/268151>
5. Губський Ю. І. Паліативна допомога: перші кроки на шляху становлення [Електронний ресурс] / Ю. І. Губський // Аптека. – 2009. – № 706 (36). – Режим доступу : <http://www.apтека.ua/article/36475>.

Фахівці, які залучені до догляду, повинні розпізнавати і зменшувати фізичні та психосоціальні страждання дитини.

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.

Висновки. 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 вмінь і умов для надання саме такої допомоги. Не налагоджена система забезпечення психологічної та соціальної підтримки маленьким пацієнтам та членам їхніх сімей. Також потребує врегулювання питання закупівлі знеболювальних препаратів для дітей.

Тому є необхідним підвищення рівня знань лікарів та інших медпрацівників щодо особливостей роботи з невиліковно хворими дітьми та членами їх сімей, створювати мультидисциплінарні команди фахівців для надання паліативної допомоги в медичних закладах різного рівня.

6. Губський Ю. І. Розвиток служби паліативної та хоспісної допомоги в Україні як умова покращання доступності та якості медичної допомоги паліативним пацієнтам / Ю. І. Губський // Сімейна медицина. – 2011. – № 3. – С. 16–18.
7. Дитяча паліативна допомога: історія і перспектива [Електронний ресурс] // Відродження: International renaissance foundation. – 01.11.2016. – Режим доступу : http://www.irf.ua/all-events/news/dyt_pal_dopomoga_perspektyvy/
8. Князевич В. М. Паліативна та хоспісна медицина: концепція, складові, розвиток в Україні (за даними наукової літератури) / В. М. Князевич, З. М. Митник, Ю. І. Губський // Україна. Здоров'я нації. – 2009. – № 3 (11). – С. 55–62.
9. Про організацію паліативної допомоги : наказ МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41.
10. Рекомендації Європейської асоціації паліативної допомоги (Recommendations from the European Association for Palliative Care – White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part I, 2009 [16]; White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Part II, 2010.
11. Сисоєнко І. Паліативна допомога дітям в Україні [Електронний ресурс] / І. Сисоєнко // Обозреватель. – 09.10.2016. – Режим доступу : <http://my.obozrevatel.com/life/83174-paliativna-dopomoga-dityam-v-ukraini.htm>

12. Актуальність підготовки медичних працівників з 180 питань паліативної та хоспісної допомоги / А. В. Царенко, Ю. В. Губський, О. І. Толстих [та ін.]; за ред. Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського // Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні : матеріали Першої наук.-практ. конф., м. Київ, 8–9 листопада 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 58–65.

13. Царенко А. В. Міжнародні підходи щодо розвитку паліативної та хоспісної допомоги / А. В. Царенко ; за ред.

Ю. В. Вороненка, Ю. І. Губського // Актуальні питання надання паліативної та хоспісної допомоги в Україні : матеріали Першої наук.-практ. конф., м. Київ, 8–9 листопада 2012 р. – К. : Університет «Україна», 2012. – С. 168–176.

14. Царенко А. В. Міжнародні стратегії, підходи та стандарти організації системи надання паліативної та хоспісної допомоги / А. В. Царенко // Фітотерапія. – 2013. – № 4. – С. 8–12.

Отримано 11.01.17