

Тези до рубрики

УДК 614.2:616–058+616–093.75

О. З. Децик, Р. М. Мельник, Ж. М. Золотарьова, З. О. Ціхонь, Р. Є. Ковальчук

Модель організації надання паліативної допомоги дітям

Івано-Франківський національний медичний університет, Україна

INTERNATIONAL JOURNAL REHABILITATION AND PALLIATIVE MEDICINE. 2023. 1 (8): 96-97; DOI 10.15574/IJRPM.2023.8.96

Вступ. За даними експертів Всесвітньої організації охорони здоров'я (2016, 2019), обмежений доступ до педіатричної паліативної допомоги (ППД) у багатьох країнах світу породжує щороку страждання мільйонів дітей, які потребують такої допомоги. На відміну від дорослих, ППД охоплює і дітей, що мають невиліковні захворювання, які закінчуються смертю, і дітей зі станами, що суттєво обмежують їхнє життя, але не обов'язково завершуються смертю, та потребують паліативної допомоги (ПД) поряд із лікуванням і реабілітацією.

Мета – науково обґрунтувати та розробити функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

Матеріали та методи. Довідково-статистичні матеріали; дані медико-соціологічного опитування 372 осіб, які фактично здійснюють догляд за дітьми, що потребують ППД; анкетування 578 медичних працівників; дані експертних оцінок 40 незалежних висококваліфікованих фахівців з організації та управління охороною здоров'я. Дослідження проведено на базі 15 закладів охорони здоров'я Івано-Франківської області.

Результати. Встановлено, що, попри регіональні особливості (нижчі рівні дитячої смертності та вищі показники інвалідності й захворюваності дітей Івано-Франківської області порівняно із загальноукраїнськими), їх тренди та структура приблизно однакові і свідчать про позитивний прогноз щодо зниження смертності немовлят (темпи убутку за 2008–2017 рр. – 27% в Україні та 42% в області) на тлі незначного зростання загальної інвалідності (+5,6% та +4,6% відповідно) і практично незмінних рівнів поширеності хвороб серед дитячого населення. Виявлено, що при існуючій системі збору медичної статистичної інформації неможливо точно визначити популяційну потребу в ППД. Запропоновано спрощену формулу розрахунку потреби в ПД дітям як 30% загальної кількості дітей з інвалідністю на кінець звітного року.

Показано, що родичі важкохворих дітей мали високий рівень запиту на підтримку з боку медичних (88%) і соціальних (74%) працівників, священнослужителів (75%), психологів (72%), педагогів (72%), волонтерів (61%), на потребу в знаннях із догляду за хворою дитиною (48%). При цьому встановлено значний рівень незадоволеності (у середньому 3,31 бала з 5 максимально можливих) і відповідно неналежного використання ними при допомозі дітям послуг лікарів первинної медичної допомоги (45–61% зовсім не зверталися), медичних сестер (60%), реабілітологів (64%), психотерапевтів (71%), соціальних працівників (38%), спеціалізованих закладів паліативної допомоги (17–31%), при переважному зверненні до лікарів-спеціалістів (75%) та стаціонарної високоспеціалізованої допомоги (86%). Респонденти також висловлювали невдоволеність станом забезпечення їхніх важкохворих дітей медикаментами (62%) та засобами спеціального догляду (48–78%).

Виявлено, що наявність важкохворої дитини стає значним соціально-економічним та соціально-психологічним тягарем для суспільства і сім'ї, оскільки догляд за дитиною переважно припадає на плечі членів сім'ї, зокрема жінок (92%) працездатного віку (97%), із високим рівнем освіти (23% – з вищою, 40% – із середньою спеціальною), які змушені не працювати (73%) унаслідок хвороби дитини (87%). З появою такої дитини удвічі знижується матеріальний добробут сім'ї (з 32% до 68% – рівень, нижчий за середній), погіршується звична соціальна активність (60%), стан здоров'я (63,3%) та стосунки в сім'ї (34%), зменшується мотивація до народження інших дітей (42%), зростає незадоволеність життям (88%), страх втратити дитину (85%), невпевненість у майбутньому (66%), відчуття постійної тривоги (53%) та провини перед дитиною (50%).

Опитані медичні працівники показали дефіцит знань щодо змісту (25% опитаних не були достатньо поінформовані), об'єктів та контингентів (53–72%), початку надання ППД (47%) тощо.

Особливості надання паліативної допомоги та догляду в педіатрії

За результатами дослідження науково обґрунтовано та розроблено функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям. Особливостями запропонованої моделі стало внесення до неї, крім існуючих, інноваційних елементів (відділу організаційно-методичної та консультативної допомоги при обласному центрі медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям; реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги; індивідуальної програми паліативної допомоги дитини), а також раніше існуючих, але функціонально змінених складових (узгодження дій з організації та надання ППД між медичними працівниками первинної медичної допомоги і спеціалізованої ПД дітям).

Результати експертної оцінки кваліфікованими незалежними експертами запропонованих нововведень засвідчили їх доцільність та вагомість (9,4–9,9 бала за десятибальною оцінкою) для удосконалення надання ППД.

Висновки. Запропоновану функціонально-організаційну модель удосконалення надання ПД дітям можна рекомендувати для впровадження в практику закладів охорони здоров'я України.

Дослідження виконано відповідно до принципів Гельсінської декларації. Протокол дослідження ухвалено Локальним етичним комітетом зазначеної в роботі установи. На проведення досліджень отримано інформовану згоду батьків дітей.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Ключові слова: педіатрична паліативна допомога, організація та управління охороною здоров'я.

The model of paediatric palliative care organization

O. Z. Detsyk, R. M. Melnyk, Zh.M. Zolotarova, Z. O. Tsikhon, R. E. Kovalchuk

Ivano-Frankivsk National Medical University, Ukraine

Purpose – to substantiate and develop a functional and organizational model to improve the paediatric palliative care.

Materials and methods. It was conducted surveys of 372 relatives of seriously ill children and 578 medical workers in Ivano-Frankivsk region.

Results. The inability of the existing organizational forms of children's palliative care to meet the medical and non-medical needs of seriously ill children and their families has been established. The functional and organizational model of improving the paediatric palliative care is offered. The innovations of the model were: the department of organizational-methodical and consultative care at the regional center of medical rehabilitation and palliative care for children; register of children in need of palliative care; individual program of palliative care for a child. The results of peer review demonstrated the feasibility and predicted efficiency of the model.

Conclusions. To recommend the proposed functional and organizational model of improving the paediatric palliative care for implementation in the practice of health care facilities in Ukraine.

The research was carried out in accordance with the principles of the Helsinki Declaration. The study protocol was approved by the Local Ethics Committee of the participating institution. The informed consent of the patient was obtained for conducting the studies.

No conflict of interests was declared by the authors.

Keywords: paediatric palliative care, health care management.