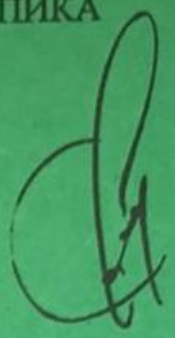
МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
НАЦІОНАЛЬНА МЕДИЧНА АКАДЕМІЯ
ПІСЛЯДИПЛОМНОЇ ОСВІТИ імені П. Л. ШУПИКА



МЕЛЬНИК РОМАН МИХАЙЛОВИЧ

УДК 614.2:616-058++616-093.75

МЕДИКО-СОЦІАЛЬНЕ ОБҐРУНТУВАННЯ УДОСКОНАЛЕННЯ ОРГАНІЗАЦІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

14.02.03 – соціальна медицина

Автореферат
дисертації на здобуття наукового ступеня
кандидата медичних наук

Київ – 2021

Дисертацією є рукопис

Робота виконана Івано-Франківському національному медичному університеті

Науковий керівник: доктор медичних наук, професор **Децик Орина Зенонівна**, Івано-Франківський національний медичний університет, МОЗ України, кафедра соціальної медицини та громадського здоров'я, завідувач

Офіційні опоненти: доктор медичних наук, професор **Гойда Ніна Григорівна**, Національна академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, МОЗ України, професор кафедри управління охороною здоров'я

доктор медичних наук, професор **Зюков Олег Леонідович**, Державна наукова установа «Науково-практичний центр профілактичної та клінічної медицини» Державного управління справами, головний науковий співробітник наукового відділу організації медичної допомоги, головний лікар, заступник директора з клінічної роботи

Захист відбудеться 29 січня 2021 р. о 10-00 годині на засіданні спеціалізованої вченої ради Д 26.613.07 при Національній медичній академії післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, МОЗ України за адресою: 04112, м. Київ, вул. Дорогожицька, 9, кафедра управління охороною здоров'я, аудиторія № 46.

З дисертацією можна ознайомитись у бібліотеці Національної медичної академії післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, МОЗ України за адресою: 04112, м. Київ, вул. Дорогожицька, 9.

Автореферат розісланий 23 грудня 2020 р.

Учений секретар
спеціалізованої вченої ради,
д. мед. н., професор **В. І. Бугро**

ЗАГАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА РОБОТИ

Актуальність теми. В рішенні Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я ВООЗ (2014) зазначено, що забезпечення доступності паліативної допомоги для дітей є «етичною відповідальністю систем охорони здоров'я», а інтеграція цієї допомоги в національні системи охорони здоров'я - надзвичайно важлива для досягнення Глобальних цілей сталого розвитку (ООН, 2015). Експерти ВООЗ зазначають, що обмежений доступ до педіатричної паліативної допомоги (ППД) у багатьох країнах світу породжує щороку страждання мільйонів дітей, які потребують такої допомоги (ВООЗ, 2016, 2018).

Попри те, що здоров'я дітей і підлітків у всьому світі з 1990 року суттєво поліпшилось, все ще висока смертність дітей в країнах, що розвиваються, та зростання дитячої інвалідності в розвинених країнах (UNICEF, 2015) формують достатньо високий рівень потреби у ППД, яка на сьогодні за оцінкою Міжнародної мережі паліативної допомоги дітям (ICPCN, 2018) та Європейської асоціації паліативної допомоги (EAPC, 2018) охоплює понад 20 мільйонів осіб щорічно.

Паліативна допомога дітям несе значний соціально-економічний тягар для систем охорони здоров'я та суспільства загалом і має свої особливості (Моісеєнко Р.О., 2016). На відміну від дорослих паліативних пацієнтів, її потребують як діти, що мають невиліковні захворювання, які закінчуються смертю дитини, так і діти зі станами, що суттєво обмежують життя дитини, але не обов'язково завершуються смертю, і вимагають паліативної допомоги поряд із лікуванням та реабілітацією (Вороненко Ю. В., Моісеєнко Р. О., Князевич В.М. і ін., 2016; Гончарь М. О., Ріга О. О., Пеньков А. Ю., 2016). Водночас, сучасні досягнення медицини зробили можливим значно продовжити життя таких дітей (ВООЗ, 2016, 2018).

Наявність дитини, яка потребує паліативної допомоги, викликає також фізичні, психічні та духовні страждання членів її родини, негативно впливає на їх соціально-економічний статус. Тому об'єктами педіатричної паліативної допомоги є не тільки важкохворі діти, а й члени їх родини, які теж потребують доступу до пакету універсальних та спеціалізованих паліативних послуг (Моісеєнко Р. О., Князевич В. М., 2015; Ріга О. О., Гончарь М. О., Марабян Р. В. і ін., 2016; Мартинюк В. Ю., Моісеєнко Р. О., Назар О. В., 2017; Williams A. M, Wang L., Kitchen P., 2014).

Разом з тим, паліативна допомога загалом та ППД зокрема – це відносно новий вид медичної допомоги в світі і в Україні (Вороненко Ю. В., Гойда Н. Г., Моісеєнко Р. О., 2015; Вороненко Ю. В., Моісеєнко Р. О., Князевич В. М, Мартинюк В. Ю., 2015; Вороненко Ю. В., Губський Ю. І,, 2017; ВООЗ, 2016). В зв'язку із цим немає єдино вироблених вимог до організації надання паліативної допомоги дітям, а комплексних наукових робіт, присвячених обґрунтуванню шляхів її удосконалення у напрямі задоволення медичних і немедичних потреб важкохворих дітей та їх родин, все ще недостатньо.

Таким чином, відсутність в державі комплексної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям з урахуванням сучасних світових вимог та рекомендацій, обумовила актуальність дослідження, визначила його мету і завдання.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Дисертаційна робота виконувалась згідно з планом наукової тематики кафедри соціальної

медицини та громадського здоров'я Івано-Франківського національного медичного університету і є фрагментом комплексних науково-дослідних робіт: «Обґрунтування напрямків поліпшення стану здоров'я та якості медичної допомоги населенню Прикарпаття в умовах реформування системи охорони здоров'я» (термін виконання 2012-2016 рр., № державної реєстрації 0112U001535) та «Обґрунтування стратегій і технологій поліпшення стану здоров'я та забезпечення потреб населення у якісній медичній допомозі» (терміни виконання 2017-2021 рр., № державної реєстрації 0117U001669), у яких автор є співвиконавцем.

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

Завдання дослідження, зумовлені поставленою метою, передбачали:

1. Провести системний аналіз та узагальнення інформації щодо організації надання паліативної допомоги дітям.

2. Проаналізувати стан здоров'я і потребу дитячого населення в паліативній допомозі.

3. Вивчити медико-соціальні характеристики родин важкохворих дітей та рівень спроможності існуючої системи педіатричної паліативної допомоги задовольнити їх медичні та немедичні потреби.

4. Проаналізувати обізнаність медичних працівників з питань організації надання паліативної допомоги дітям.

5. Науково обґрунтувати і розробити функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

6. Оцінити ефективність запропонованих інновацій.

Наукова база дослідження: заклади охорони здоров'я (ЗОЗ) Івано-Франківської області, причетні до надання ППД (15 од.), Івано-Франківський національний медичний університет, Івано-Франківський базовий медичний коледж.

Об'єкт дослідження: організація паліативної допомоги дітям.

Предмети дослідження: захворюваність, поширеність, первинна і загальна інвалідність, смертність дитячого населення; медико-соціальні особливості родин важкохворих дітей; обізнаність медичних працівників з питань організації паліативної допомоги дітям; функціонально-організаційна модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

Методи дослідження:

- *системний підхід та системний аналіз* – для комплексної оцінки об'єкту, предмету дослідження, їх системних взаємозв'язків і виявлення проблем організації надання паліативної допомоги дітям;

- *бібліосемантичний* – для аналізу світового та вітчизняного досвіду організації надання паліативної допомоги дітям;

- *епідеміологічний* – для вивчення рівнів і динаміки показників здоров'я дитячого населення;

- *соціологічний* – для вивчення медико-соціальних характеристик родин із важкохворими дітьми та рівня обізнаності медичних працівників з питань організації надання паліативної допомоги дітям;

- *медико-статистичний* – для збору, обробки та аналізу отриманої під час дослідження інформації;

- *моделювання* – для розробки функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям;

- *експертних оцінок* – для оцінки доцільності та прогностичної ефективності запропонованих за результатами дослідження нововведень.

Наукова новизна одержаних результатів полягає в тому, що *вперше:*

- системно представлені проблемні питання організації надання паліативної допомоги дітям на сучасному етапі соціально-економічного розвитку країни та трансформації системи охорони здоров'я;

- виявлені регіональні і загальноукраїнські особливості динаміки та структури показників смертності, інвалідності, захворюваності і поширеності хвороб, що загрожують та суттєво обмежують життя дітей різних вікових груп, які характеризуються нижчими рівнями дитячої смертності та вищими – показників інвалідності і захворюваності дітей Івано-Франківської області у порівняні із загальноукраїнськими, прогнозом до подальшого зниження смертності немовлят в області і в Україні (темпи убутку -27-42% за 2008-2017 рр.) та зростання інвалідності (+5-6%);

- уточнено дані про популяційну потребу в дитячій паліативній допомозі, яка становить 59,1 випадків на 10 тисяч дітей 0-17 років в Івано-Франківській області проти 83,4‰ (або близько 54 тисяч в абсолютних даних) в Україні загалом, коливаючись від 169,8‰ у Харківській області до 24,7‰ у Луганській;

- досліджено оцінку родичами важкохворих дітей їх медичних та супутніх потреб і показано неспроможність існуючої системи паліативної допомоги дітям задовольнити їх з позицій мультидисциплінарного підходу, що підтверджується недостатнім забезпеченням важкохворих дітей медикаментами (62%) та засобами спеціального догляду (48-78%), неналежним залученням до надання їм допомоги лікарів первинної медичної допомоги (у 45-61% випадків), медичних сестер (60%), реабілітологів (64%), психотерапевтів (71%), соціальних працівників (38%), низькою доступністю спеціалізованих закладів паліативної допомоги (17-31%);

- отримано соціально-економічний та соціально-психологічний портрет родин дітей, що потребують паліативної допомоги, який характеризується деструктивним впливом появи важкохворої дитини у сім'ї на рівень зайнятості, матеріальний добробут, соціальну активність, реалізацію репродуктивної функції, морально-психологічний клімат, задоволеність життям;

- обґрунтовано, розроблено і доведено доцільність та прогностичну ефективність функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям, яка є комплексною, інтегральною, сформованою на принципах мультидисциплінарного підходу, конкордатності дій і розподілу обов'язків між медичними працівниками первинної медичної допомоги та спеціалізованої паліативної допомоги дітям, а також з іншими її стейкхолдерами.

Удосконалено науково-методологічний підхід до розрахунку потреби в дитячій паліативній допомозі, який відрізняється від відомого уточненням коефіцієнта частоти такої потреби для класу хвороб системи кровообігу та врахуванням внеску класу хвороб кістково-м'язової і сполучної тканини, травм, отруєнь та деяких інших наслідків дії зовнішніх причин.

Набули подальшого розвитку між- та інтердисциплінарні підходи до

вирішення медичних і немедичних проблем дітей, що потребують паліативної допомоги, та їх родин.

Теоретичне значення одержаних результатів полягає у доповненні теорії соціальної медицини і громадського здоров'я в частині вчення про здоров'я дитячого населення та управління охороною здоров'я, зокрема організації надання паліативної допомоги дітям.

Практичне значення одержаних результатів полягає в тому, що вони стали підставою для:

- розробки рекомендацій з удосконалення паліативної допомоги дітям в сучасних соціально-економічних умовах розвитку суспільства і трансформації системи охорони здоров'я;
- пропозиції використання під час перехідного періоду впровадження електронної системи охорони здоров'я і формування реального реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги, спрощеної формули розрахунку популяційної потреби у ній як 30% загальної кількості дітей з інвалідністю на кінець звітного року;
- удосконалення навчальних програм підготовки лікарів на до- та післядипломному рівні.

Їх впровадження здійснено на *регіональному рівні*

- шляхом використання окремих елементів запропонованих нововведень у практичній діяльності закладів охорони здоров'я Івано-Франківської області (акти впровадження – 3 од.);
- у навчальному процесі Дніпропетровської державної медичної академії, Запорізької медичної академії післядипломної освіти, Івано-Франківського національного медичного університету, Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького, національного медичного університету імені О. О. Богомольця, Сумського державного університету, Ужгородського національного університету, Української медичної стоматологічної академії, Харківського національного медичного університету (акти впровадження – 11 од.).

Особистий внесок здобувача. Дисертаційна робота є особисто виконаною науковою працею автора. Дисертантом: визначені мета і завдання дослідження; розроблена його програма, обрані методи дослідження; проаналізовано стан проблеми; розроблено або адаптовано анкети і карти експертної оцінки; організований збір матеріалів, власноруч сформована база даних з первинної медичної документації; здійснена статистична обробка і аналіз даних; проведено комплексний аналіз медико-соціальних особливостей родин із важкохворими дітьми, недоліків існуючої організації паліативної допомоги дітям; обґрунтовано та розроблено функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям; сформульовані основні положення і висновки дисертаційної роботи, обґрунтовано достовірність отриманих результатів, запропоновані практичні рекомендації. Здобувачем одноосібно опубліковано п'ять наукових праць у виданнях, рекомендованих МОН України для публікацій результатів наукових досліджень і п'ятнадцять статей та тез у матеріалах науково-практичних конференцій. В роботах, виконаних у співавторстві, внесок автора є визначальним і полягає у безпосередній участі у постановці завдань, їх реалізації,

обговоренні результатів та підготовці висновків. Запозичень ідей або розробок співавторів не було.

Апробація результатів дисертації. Результати досліджень, викладені у дисертації, оприлюднені:

1) на міжнародному рівні – на міжнародній науково-практичній конференції до всесвітнього дня здоров'я на тему: «Безпека харчових продуктів» (Київ, 7-8 квітня 2015); на 14-му Світовому Конгресі Європейської асоціації з паліативної допомоги (Копенгаген, 8-10 травня 2015); на науково-практичній конференції з міжнародною участю «Пріоритетні питання діяльності закладів охорони здоров'я та сучасні підходи до їх вирішення» (Київ, 16 жовтня 2015); на міжнародній науково-практичній конференції до всесвітнього дня здоров'я на тему: «Переможемо діабет!» (Київ, 7-8 квітня 2016); на четвертій міжнародній науковій конференції «Співпраця між Україною і Литвою в умовах російської загрози», (Каунас-Вільнюс, 14-19 лютого 2016); на міжнародній конференції «Dni Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego «Współczesne wyzwania zdrowia publicznego – Polska 2016» (Юрата, 2-4 червня 2016); на міжнародній науково-практичній конференції до всесвітнього дня здоров'я на тему: «Депресія: давай поговоримо» (Київ, 6-7 квітня 2017); на українсько-польському симпозіумі «Громадське здоров'я та реабілітація» (Трускавець, 21-23 вересня 2017); на науково-практичній конференції з міжнародною участю (до 95-річного ювілею з дня заснування кафедри громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету «Громадське здоров'я в Україні» (Харків, 24 жовтня 2018); на IV Міжнародному медичному конгресі «Впровадження сучасних досягнень медичної науки у практику охорони здоров'я України» (Київ, 17-19 квітня 2019); на 16-му Світовому Конгресі Європейської асоціації з паліативної допомоги (Берлін, 23-25 травня 2019).

2) на державному рівні – на другому національному конгресі з паліативної допомоги в Україні (Київ, 01-03 жовтня 2015); на першому національному форумі з дитячої паліативної допомоги (Івано-Франківськ, 15-17 грудня 2015); на науково-практичній конференції з нагоди 140-річчя від дня народження С. А. Томіліна (1877-1952), видатного соціал-гігієніста та демографа, завідувача кафедри соціальної гігієни Харківського медичного інституту (Харків, 25 жовтня 2017).

Публікації. Всього за темою дисертації опубліковано 20 наукових праць, у тому числі 5 статей у фахових виданнях, регламентованих ДАК України (в одноосібному авторстві – 1), 1 – у закордонному виданні, індексованому у науковометричній базі Scopus, 15 – у матеріалах наукових конгресів, симпозіумів та конференцій.

Структура та обсяг роботи. Дисертація викладена на 306 сторінках друкованого тексту (основний текст – 167 сторінок), складається із вступу, семи розділів власних досліджень, висновків, практичних рекомендацій, списку використаних джерел (всього 514 найменувань, із них кирилицею – 171, латиною – 343) і додатків. Робота ілюстрована 20 таблицями та 49 рисунками.

ОСНОВНИЙ ЗМІСТ РОБОТИ

У **першому розділі** «Медико-соціальні та організаційні аспекти паліативної допомоги дітям» проаналізовано дані світової і вітчизняної наукової літератури щодо особливостей сучасного стану здоров'я дітей в світі та Україні як обґрунтування визначення потреби й особливостей організації ППД, світового та вітчизняного досвіду щодо форм та моделей надання паліативної допомоги дітям.

Результати аналізу наукових джерел за темою дослідження засвідчили наявність невирішених питань, зокрема недостатність комплексних наукових досліджень щодо обґрунтування оптимальних моделей організації надання паліативної допомоги дітям.

У **другому розділі** «Програма, матеріали та методи дослідження» акцентується на тому, що досягнення мети дослідження потребувало наявності спеціально розробленої програми (рис. 1), яка передбачала його виконання у шість послідовних етапів із використанням адекватних методів, на кожному з яких виконувались взаємопов'язані завдання, що дало можливість забезпечити системність підходу та отримати достатні дані для оцінки об'єкту дослідження.

Реалізація завдань І етапу дозволила, на основі бібліосемантичного аналізу 405 світових та вітчизняних наукових джерел, критично оцінити дані щодо особливостей та тенденцій стану здоров'я дітей в світі і в Україні, потреби в паліативній допомозі, критеріїв та методик її вивчення, підходів до організації і моделей надання ППД в світі та в Україні, а також розкрити невирішені питання, які вимагають подальшого наукового дослідження.

Використання системно-історичного та бібліосемантичного методу сприяло визначенню на ІІ етапі напряму, мети і завдань, обґрунтуванню об'єкту, предмету і обсягів дослідження, наукової бази і методичного інструментарію його проведення.

ІІІ етап присвячувався аналізу десятирічних (за 2008-2017 рр.) трендів показників здоров'я дитячого населення Івано-Франківської області та України за даними державної системи медико-статистичного обліку і звітності з метою наукового обґрунтування та визначення потреби в педіатричній паліативній допомозі.

Матеріалами для вивчення показників смертності та інвалідності слугували довідково-статистичні матеріали Івано-Франківського обласного інформаційно-аналітичного центру медичної статистики (10 од.), а захворюваності – ще й дані викопіювання із ф. № 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають на території обслуговування лікувально-профілактичного закладу» (10 од.), ф. № 2 «Звіт про окремі інфекції та паразитарні захворювання» (10 од.) та ф. № 10 «Звіт щодо надання психіатричної допомоги населенню» (10 од.) Івано-Франківської області.

На основі програмних продуктів Microsoft Excel була створена база даних, на підставі якої з використанням епідеміологічного та медико-статистичного методів дослідження розраховані та проаналізовані показники: смертності дітей, в т. ч. перинатальної (на 1000 народжених живими і мертвими), немовлят (на 1000 народжених живими) та смертності дітей у інші вікові періоди: 1-4, 5-9, 10-14, 15-19

I етап — **Узагальнення результатів наукових досліджень щодо організації надання паліативної допомоги дітям**

Аналіз вітчизняних та світових науково-інформаційних джерел, реферативних баз бібліотек, інформаційних медичних сайтів (всього 514 джерел із них: 171 кирилицею і 343 латиницею).

II етап — **Вибір напряму дослідження, формування програми з визначенням мети, завдань, обґрунтування методів та обсягу дослідження**

Обґрунтування об'єкту і предмету вивчення, вибір методології, бази і методичного інструментарію	Визначення обсягів досліджень і структури інформаційної бази даних

III етап — **Аналіз стану здоров'я і потреби дітей в паліативній допомозі**

Вивчення смертності, інвалідності, захворюваності та поширеності хвороб дітей	Розрахунок потреби в паліативній допомозі дітям

Статистична звітність МОЗ України за 2008-2017 рр. ф.№ 12 (10 од.), ф. № 2 (10 од.), ф. № 10 (10 од.); Статистично-довідкові матеріали Івано-Франківського обласного інформаційно-аналітичного центру медичної статистики (10 од.)

IV етап — **Вивчення медико-соціальних характеристик родин важкохворих дітей та рівня спроможності існуючої системи паліативної допомоги дітям задовольнити їх медичні, соціальні, психологічні та інші потреби**

Анкети опитування батьків та родичів дитини, що потребує паліативної допомоги (372 од.)

V етап — **Аналіз обізнаності медичних працівників з питань організації надання паліативної допомоги дітям**

Анкети опитування медичних працівників щодо їх обізнаності з питань організації надання паліативної допомоги дітям (578 од.)

VI етап — **Обґрунтування, розробка та оцінка ефективності функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям**

Обґрунтування, розробка та впровадження	Оцінка ефективності
20 публікацій, з них 4 статті у фахових виданнях ДАК України, 1 стаття у закордонному виданні, 15 тез у матеріалах конгресів, конференцій, наукових виданнях	Карти експертних оцінок (50 од.) Акти впровадження (14 од.)

Методичне забезпечення дослідження

Методи дослідження	Етапи дослідження
1. Системного підходу і системного аналізу	I-VI
2. Бібліосемантичний	I- VI
3. Епідеміологічний	III
4. Соціологічний	IV, V
5. Медико-статистичний	III, IV, V
6. Моделювання	VI
7. Експертних оцінок	VI

Рис. 1. Програма, матеріали, обсяги та методичний апарат дослідження

років (на 100 тисяч відповідного населення) від усіх та окремих причин, а також структуру причин смертності (у % до підсумку); первинної та загальної інвалідності дітей 0-17 років загалом і по окремих класах захворювань (на 10 тисяч дітей та підлітків), структуру причин інвалідизації; первинної захворюваності та поширеності за всіма і по окремих класах хвороб дітей першого року життя, 0-6 і 7-14 років (на 1000 дітей відповідного віку) та 15-17 років (на 10 тисяч підлітків); повноти охоплення хворих 0-14 і 15-17 років диспансерним спостереженням (на 10 або 100 тисяч відповідного населення в залежності від офіційно прийнятого і від частоти патології).

Потребу у паліативній допомозі дітям розрахували за уточненою нами методикою Українського центру суспільних даних (2018) в цілому по Україні та всіх її областях серед дітей 0-14, 15-17 та 0-17 років.

Метою IV етапу стало вивчення медико-соціальних характеристик родин дітей, що потребують паліативної допомоги, родин, а також рівня спроможності існуючої системи ППД задовольнити їх медичні та немедичні (соціальні, психологічні тощо) потреби. Це потребувало організації і проведення оригінального медико-соціологічного дослідження за спеціально розробленою програмою, яка включала два змістових блоки: перший містив питання про соціально-економічні, соціально-психологічні та поведінкові параметри батьків чи родичів, що фактично доглядають за дитиною, їх зміни та потреби, що виникли із появою в родині важко хворої дитини; другий – містив медичні питання про дитину, яка потребує паліативної допомоги, та про рівень задоволення її медичних і немедичних потреб.

Збір даних проводився впродовж 2016-2017 років на базі 15 ЗОЗ Івано-Франківської області, причетних до надання ППД. Опитування для об’єктивізації даних було анонімним (на вибір респондента). Проанкетовано 372 особи, що фактично здійснюють догляд за дитиною, яка потребує паліативної допомоги.

Розробка отриманого матеріалу проводилась шляхом формування баз даних на основі Microsoft Excel, де матеріали групувались за основними контингентами вивчення (об’єктами ППД) – діти, що потребують ПД та їх родичі / доглядальники. Родичі у свою чергу ділились за місцем проживання (міські, сільські мешканці), статтю (чоловіки, жінки) та віком (до 30 років, 30-39, 40-49, 50-59, 60 років і старші). Діти групувались також за місцем проживання (міські, сільські мешканці), статтю (хлопчики, дівчата) та віком (до 1 року, 2-3, 4-6, 7-10, 11-14, 15-17 років). Статистична обробка отриманих категорійних (якісних) результатів анкетування проводилась шляхом розрахунку частоти поширення ознак, що вивчались, на 100 опитаних та похибки (±m) для відносних величин за загальновідомою формулою, а оцінка достовірності їх різниці в різних групах порівняння та перевірка нульової гіпотези здійснювалась шляхом розрахунку критерію відповідності хі-квадрат (χ^2) Пірсона. Для представлення міри центральної тенденції кількісних даних використали інтервал (M±m, середня арифметична ± стандартна похибка середньої арифметичної), а перевірку нульової гіпотези в цьому випадку проводили з допомогою t-тесту Стьюдента для незалежних вибірок, оскільки більшість отриманих даних відповідала нормальному закону розподілу за W критерієм Шапіро-Уїлка (Shapiro-Wilk’s W test).

Наступним завданням і V етапом дослідження став аналіз обізнаності

медичних працівників з питань організації надання паліативної допомоги дітям шляхом проведення анонімного медико-соціологічного дослідження за спеціально розробленою автором програмою.

Збір даних проводився впродовж 2016-2017 років на базі Івано-Франківського національного медичного університету під час передатестаційних циклів із загальної практики – сімейної медицини, педіатрії, організації та управління охороною здоров'я, а також на базі Івано-Франківського базового медичного коледжу під час циклів удосконалення та спеціалізації молодших спеціалістів з медичною освітою. Загалом опитано 578 осіб.

Отримані матеріали внесли у сформовану базу даних на основі Microsoft Excel, де їх групували за спеціальністю: лікар загальної практики/сімейний лікар (131 особа), лікар-педіатр ПМД (52 особи), лікар-педіатр спеціаліст (36 осіб), керівник закладу охорони здоров'я (78 осіб) і молодший спеціаліст з медичною освітою (281 особа), а також за статтю (чоловіки, жінки) та віком (до 30 років, 30-39, 40-49, 50-59, 60 років і старші). Для статистичної обробки отриманих категорійних та кількісних даних застосовувались ті ж методи, що й на четвертому етапі.

Узагальнені результати попередніх етапів дослідження дали змогу на VI, заключному, етапі за допомогою методів системного підходу і системного аналізу, бібліосемантичного та моделювання науково обґрунтувати і розробити функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям. Оцінка ефективності запропонованих нововведень проводилась шляхом опитування за спеціально розробленою картою 50 висококваліфікованих незалежних експертів – досвідчених науковців та організаторів охорони здоров'я, з яких 38,0% - доктори, 46,0% - кандидати медичних наук.

Таким чином, запропонована програма дослідження, його обсяги та обраний методичний апарат дозволили отримати репрезентативні дані, вирішити поставлені завдання на кожному з етапів, результати яких покладались в основу обґрунтування моделі удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.

У **третьому розділі** «Аналіз стану здоров'я і потреби у паліативній допомозі дітей Івано-Франківської області та України в динаміці за 2008-2017 рр.» на підставі даних державної системи медико-статистичного обліку та звітності встановлено, що смертність немовлят за розглянутий період часу знизилась як в Україні (з 10,0‰ до 7,3‰, темп убутку -27,0%), так і майже удвічі в Івано-Франківській області – з 11,0‰ до 6,4‰ (-41,8%) відповідно, що дозволило досягнути нижчих, ніж загальнодержавні показників, у т. ч. перинатальної смертності (7,8‰ проти 8,6‰). При цьому, основними причинами смертності дітей до року стабільно були стани перинатального періоду (43-65%) та уроджені аномалії (21-34%). Починаючи з другого року життя, у структурі причин смертності дітей зростала частка травматизму, новоутворень і хвороб нервової системи.

Виявлено, що загальна інвалідність дітей 0-17 років в області дещо вища, ніж в Україні, і незначно зростала з 201,1 випадків на 10 тисяч відповідного населення у 2008 році до 212,3‰ у 2017 році (+5,6%) проти аналогічного збільшення з 199,7‰ до 208,8‰ у державі загалом (+4,6%). Провідні причини неповносправності дітей серед патологій, які збільшують потребу у паліативній допомозі, за досліджуваний період часу залишались незмінними: уроджені аномалії (27-31%), хвороби нервової

системи (16-19%) та розлади психіки і поведінки (15%). Встановлено прогностично несприятливі регіональні та національні тренди до зростання загальної інвалідності дітей внаслідок новоутворень (+56,9% за 2008-2017 рр. в області і +15,9% в Україні), хвороб ендокринної системи (+79,2% та +44,8% відповідно), органів травлення (+15,2% та +23,8%) і вроджених аномалій (+57,4% та +17,3%).

Показано, що поширеність хвороб серед дітей Івано-Франківської області також вища, ніж в Україні (2082,3‰ проти 1747,7‰ відповідно). Серед захворювань, які визначають потребу дітей в паліативній допомозі, висхідну тенденцію до зростання їх поширеності демонстрували злоякісні новоутворення (+47,5-78,4%), цукровий діабет (+34,4-64,6%) та уроджені аномалії (+13,1-14,0%), а низхідну – туберкульоз (-34,9-35,3%), важка розумова відсталість (-27,9%), дитячий церебральний параліч (-18,4-20,1%), хронічні гепатити (-64,3-72,9%), стани перинатального періоду (-23,8-43,7%), хвороби кістково-м'язової та сполучної тканини (-16,6-19,4%). Причому, поширеність набутих хронічних захворювань, які можуть загрожувати та обмежувати життя дітей, суттєво зростала у віці 15-17 років.

Удосконалено існуючу методику Українського центру суспільних даних (2018) для розрахунку потреби дітей в хворобі паліативній допомозі і встановлено, що її рівні в Івано-Франківській області були стабільними у межах 59,1-61,5 на 10 тисяч відповідного населення впродовж 2008-2017 рр. для усіх дітей (0-17 років), і характеризувались сприятливою динамікою серед дітей 0-14 років (-6,8%) та суттєвим зростанням серед підлітків (+36,1%) за рахунок збільшення у структурі причин потреби в ПД хронічних інвалідизуючих захворювань. Показано, що примірна потреба у ПД дітей 0-17 років в Україні (рис. 2) становила в 2017 році 83,4 випадки на 10 тисяч відповідного населення або близько 54 тисячі дітей. Значні коливання її рівнів у різних областях: від 169,8‰ у Харківській області до 24,7‰ у Луганській, засвідчили медико-організаційні недоліки статистичного обліку медичної інформації. Запропоновано на перехідний період до завершення формування електронної системи охорони здоров'я спрощену формулу розрахунку потреби у ППД як 30% загальної кількості дітей з інвалідністю на кінець звітного року.

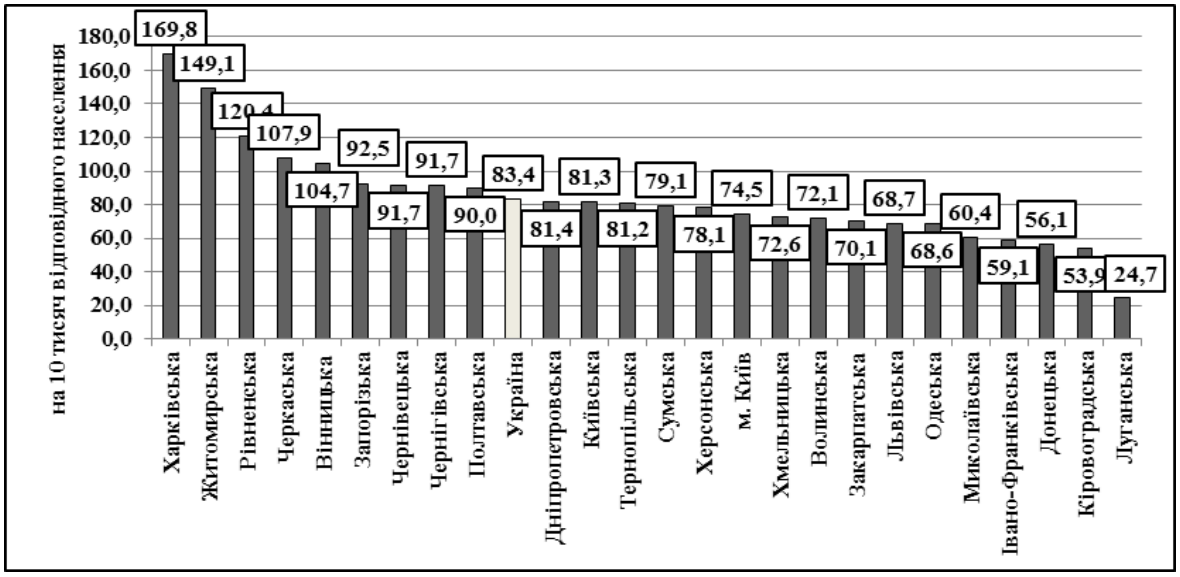


Рис. 2. Показник потреби дітей України у паліативній допомозі (2017 р.)

У **четвертому розділі** «Медико-соціальна характеристика дітей респондентів, їх потреб та використання послуг з медичної допомоги і догляду» представлені результати анонімного опитування за спеціальною програмою 372 батьків та родичів дітей, що потребують паліативної допомоги. Виявлено високий рівень їх запиту на підтримку з боку медичних (88,0±1,7%) і соціальних (74,4±2,3%) працівників, священнослужителів (75,0±2,3%), психологів (72,6±2,4%), педагогів (72,4±2,4%), волонтерів (60,5±2,7%), на потребу в знаннях із догляду за хворою дитиною (48,0±2,6%). Водночас респонденти висловлювали значний рівень недовіри та незадоволеності обслуговуванням з боку лікарів (в середньому 3,31±0,12 балів з 5-ти максимально можливих) і медичних сестер (3,41±0,12) ПМД, реабілітологів (2,85±0,16) і психотерапевтів (2,39±0,17).

Показано диспропорції у використанні послуг різних видів медичної допомоги, а саме: недостатнє звертання до лікарів ПМД (45,2-50,3% зовсім не звертались впродовж останнього року), медичних сестер (59,1%), реабілітологів (64,0%), психотерапевтів (70,7%), соціальних працівників (38,0%) і у спеціалізовані заклади ПД (17,0-31,1%), на тлі переважного звертання до лікарів-спеціалістів (75,0%) та у стаціонарні заклади високоспеціалізованої допомоги (85,9%). Респонденти висловлювали значні претензії до рівня забезпечення їх важкохворих дітей медикаментами (62,1%) та засобами спеціального догляду (47,6-78,2%).

У **п'ятому розділі** «Медико-соціальна характеристика родичів важкохворих та інкурабельних дітей» за результатами медико-соціологічного опитування виявлено, що догляд за важкохворими дітьми припадає, головним чином, на плечі членів родини, зокрема жінок (92,2±1,4%) працездатного віку (97,7±0,8%) з високим рівенем освіти (22,9±2,2% з вищою і 40,2±2,6% із середньою спеціальною), які змушені не працювати (72,9±2,3%) внаслідок хвороби дитини (86,9%).

Встановлено, що із появою дитини, яка потребує ПД, матеріальний добробут таких родин знижується удвічі (з 31,8±2,4% до 67,7±2,4% нижче середнього рівня), погіршується стан здоров'я (63,3%), звична соціальна активність (59,7±2,5%) та стосунки в сім'ї (33,6±2,4%), зменшується мотивація до народження інших дітей (42,2±2,6%), зростає незадоволеність життям (88,4±1,7%).

Показано, що найближчі родичі важкохворих дітей характеризуються високим рівнем соціально-психологічної тривожності та неспокою. Його основними причинами є: страх втратити дитину (85,3%), невпевненість перед майбутнім (66,4%), відчуття постійної тривоги (53,3%) та вини перед дитиною (49,5%).

Виявлено, що родичі важкохворих дітей мають значну потребу у моральній (75,5±2,2%), психологічній (58,0±2,6%), фізичній (53,5±2,6%) і духовній (46,2±2,6%) підтримці, а також у налагодженні постійних комунікацій із іншими аналогічними родинами (83,3±1,9%), що є особливо важливим для жінок ($p<0,05$).

У **шостому розділі** «Характеристика рівня обізнаності медичних працівників з питань організації надання паліативної допомоги дітям» представлені результати медико-соціологічного дослідження 578 медичних працівників, які обслуговують важкохворих дітей.

Попри достатній досвід роботи (у 52,7% понад 20 років стажу) та рівень кваліфікації (лише 19,1% не були атестовані), кожен четвертий респондент (25,3±1,8%) не зовсім розумів, що таке ППД. При цьому, основним об'єктом її

надання опитані вважали онкохворих (71,6±1,9%), а не інкурабельні хронічні захворювання (54,8±2,1%). Тільки 59,7±2,1% респондентів знали, що ПД починається з моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання, а не в кінці життя, і половина (52,6±2,1%) – що її об'єктом є також родичі важкохворих дітей. Усі відповіді відрізнялись в залежності від посади опитаних ($p<0,05$). Разом з тим, більшість респондентів визнали дефіцит своїх знань з педіатричної паліативної допомоги (85,8±1,5%) і хотіли б його поповнити (94,5±1,0%).

На думку опитаних медичних працівників основними причинами неналежної організації педіатричної паліативної допомоги в Україні (рис. 3) є: несформованість цілісної стратегії у державі (у середньому 3,69±0,08 балів із 5 максимально можливих), недостатність фінансування (3,68±0,08) та нерозуміння органами влади масштабів проблеми (3,63±0,07), що зумовлює недостатній розвиток відповідної інфраструктури (3,58±0,07), відсутність стандартів надання цього виду медичної допомоги (3,48±0,06) та відповідних кадрів (3,46±0,06), недооцінка потреб важкохворих дітей (3,36±0,07), дефіцит взаємодії стейкхолдерів ППД (3,28±0,07).

Опитування медичних працівників підтвердило диспропорції та брак мультидисциплінарного підходу в організації надання ППД (рис. 4).

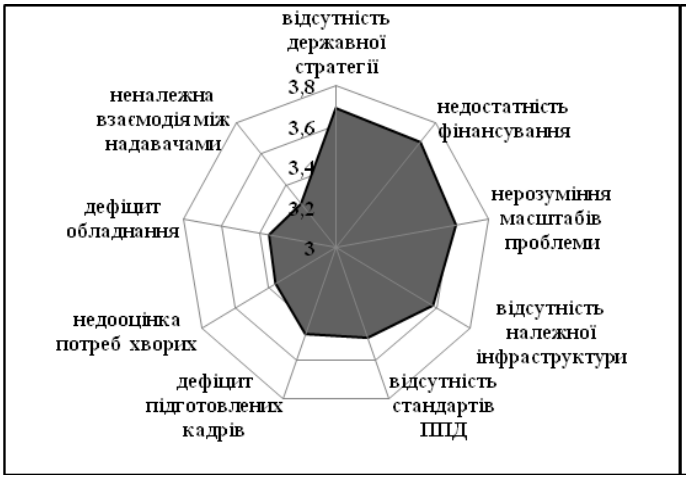


Рис. 3. Оцінка респондентами за 5-ти бальною шкалою причин неналежної організації ППД в Україні

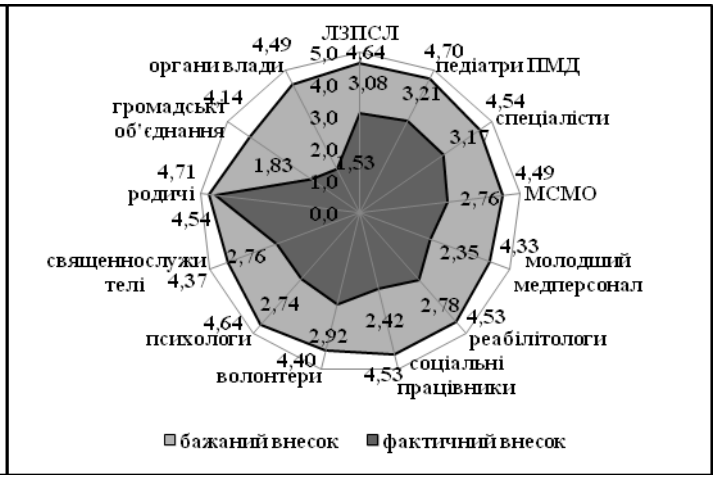


Рис. 4. Оцінка респондентами за 5-ти бальною шкалою фактичного і бажаного внеску основних стейкхолдерів ППД

У **сьомому розділі** «Наукове обґрунтування удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям» на підставі даних аналізу наукової літератури, рекомендацій міжнародних організацій, діючих законодавчо-нормативних актів, результатів власного та інших досліджень науково обґрунтовано функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям (рис. 5).

В основу її формування покладено:

- *візію* створення у найближчому майбутньому в Україні гуманістичної системи якісної паліативної допомоги дітям;
- *місію* забезпечення усім дітям, які потребують паліативної допомоги, та їх родинам доступу до неї;
- *цінності* беззаперечних прав кожного, незалежно від соціального статусу, рівня добробуту, статі, раси, національності, релігійних переконань, на

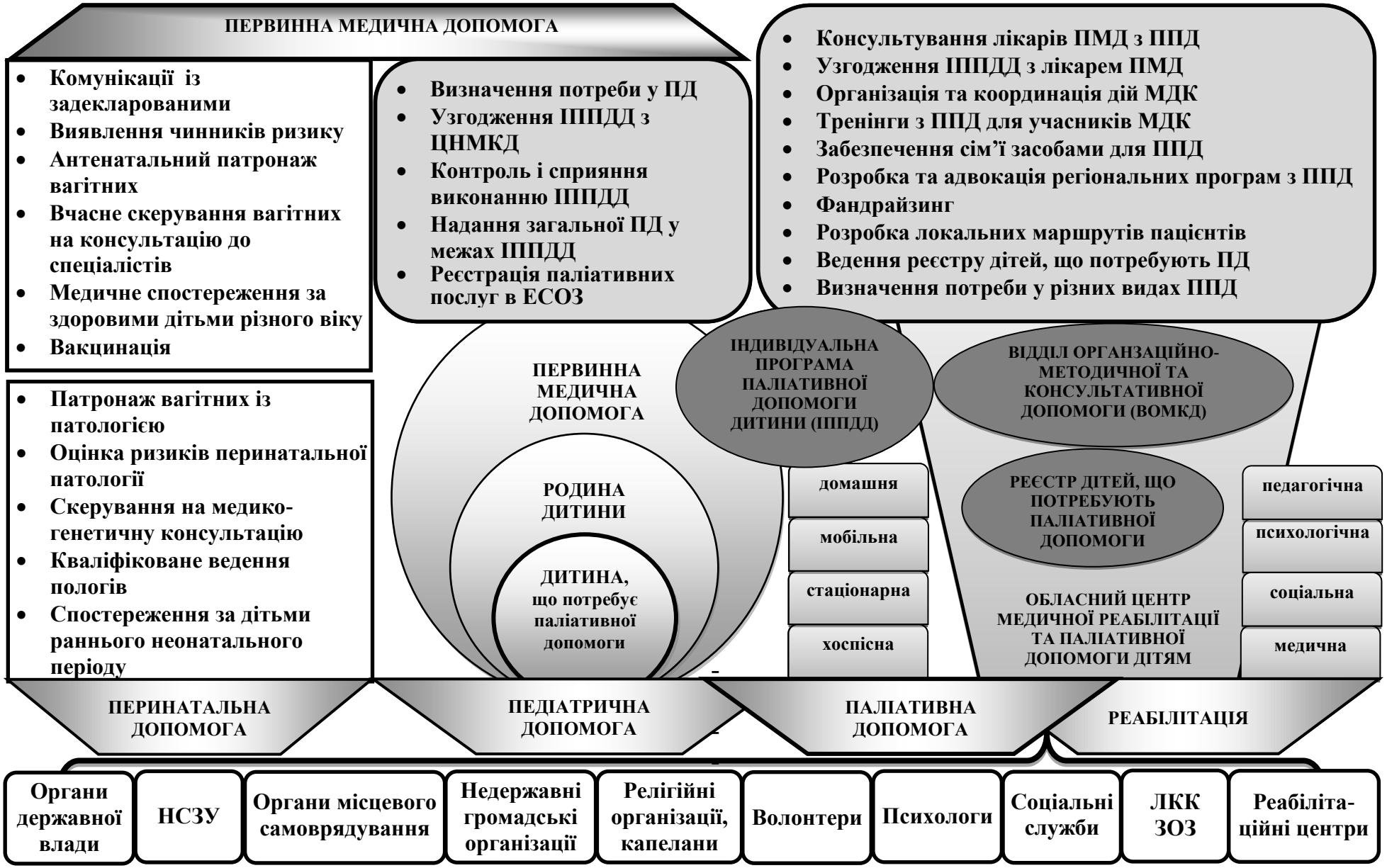


Рис. 5. Функціонально-організаційна модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям

здоров'я, якість життя, медичну та соціальну допомогу у скрутних життєвих обставинах;

- *принципи* системності та комплексності, інтегральності, мультидисциплінарності, залученості та наступності в роботі різних учасників надання ППД, децентралізації, раціонального використання ресурсів, результативності та ефективності, що й стало основними перевагами запропонованої моделі перед існуючою.

Центральними системоутворюючими елементами функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям означено: 1) дитину, яка потребує паліативної допомоги; 2) членів її родини та/або доглядальників; 3) лікаря ПМД як лікаря першого контакту і лікаря-менеджера для задекларованих до нього пацієнтів, до обов'язків якого згідно чинного законодавства входить в т. ч. надання загальної паліативної допомоги вдома та організація при потребі інших форм її надання.

Особливістю структурної побудови запропонованої моделі стало включення до неї, крім існуючих складових:

- раніше існуючих, але функціонально змінених у напрямі узгодження дій з організації та надання ППД між медичними працівниками ПМД і спеціалізованої паліативної допомоги дітям;

- та інноваційних елементів: відділу організаційно-методичної і консультативної допомоги при обласному центрі медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям; реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги; індивідуальної програми паліативної допомоги дитини.

Результати експертної оцінки кваліфікованими незалежними експертами запропонованих нововведень засвідчили їх доцільність та вагомість для удосконалення надання паліативної допомоги дітям за основними напрямами: системність (9,5±0,09 балів за 10-ти бальною шкалою), комплексність (9,6±0,07), інтегральність (9,5±0,08) та мультидисциплінарний підхід (9,6±0,07), залученість і наступність в роботі медичних та немедичних її надавачів (9,6±0,08).

Впровадження основних інноваційних елементів моделі на думку експертів призведе до позитивного медико-соціального (100% відповідей) та економічного (86,0%) ефекту за рахунок поліпшення доступності паліативної допомоги дітям (100%), якості життя і соціальної адаптації важкохворих дітей (100%) та їх родичів / доглядальників (82,0%), а також внаслідок раціонального використання ресурсів (90,0%), налагодження скоординованих дій (98,0%) та зростання обізнаності медичних і немедичних надавачів паліативної допомоги дітям (100%).

Таким чином, отримані результати свідчать про досягнення мети та виконання завдань дослідження і можуть бути використані для впровадження у практику закладів охорони здоров'я України, які мають стосунок до надання ППД.

ВИСНОВКИ

Комплексним медико-соціальним дослідженням встановлена неспроможність існуючих організаційних форм дитячої паліативної допомоги забезпечити медичні та немедичні потреби важкохворих дітей і членів їх родин. У дисертації представлено теоретичне узагальнення та запропоновано вирішення актуального

завдання зазначеної проблеми шляхом медико-соціального обґрунтування функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям, розробленої з урахуванням світового досвіду, вітчизняних та особистих наукових здобутків автора, за результатами апробації якої доведено її доцільність, потенційну медичну, соціальну та економічну ефективність.

1. Систематизація та узагальнення існуючих даних щодо тенденцій у стані здоров'я дитячого населення; особливостей педіатричної паліативної допомоги, потребу у якій мають не тільки діти, що помирають, але й діти з важкими інвалідизуючими захворюваннями, які значно обмежують життя їх і їхніх родин; а також підходів та організаційних моделей надання цього виду медичної допомоги показала, що відносно новим, актуальним і маловивченим є завдання організації цілісної на принципах мультидисциплінарного підходу системи паліативної допомоги дітям, здатної забезпечити доступність паліативних послуг і задовольнити комплекс медичних, соціальних, психологічних та духовних потреб важкохворих дітей і членів їх родин.

2. Встановлено, що попри регіональні особливості (нижчі рівні дитячої смертності та вищі – показників інвалідності і захворюваності дітей Івано-Франківської області у порівняні 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 Івано-Франківській області) на тлі незначного зростання загальної інвалідності (+5,6% та +4,6% відповідно) і практично незмінних рівнів поширеності хвороб серед дитячого населення.

3. Показано, що першопричинами смертності немовлят і перинатальної смертності є стани перинатального періоду (43-65%) та уроджені аномалії (21-34%), а з віком дітей перші місця у структурі причин їх смертності визначають травматизм, новоутворення і хвороби нервової системи. Основними причинами неповносправності дітей є уроджені аномалії (27-31%), загальна інвалідність від яких має тенденцію до зростання (+57% за 2008-2017 рр. в області і +16% в Україні); хвороби нервової системи (16-19%) та розлади психіки і поведінки (15%), рівні поширеності та загальної інвалідності від яких знижуються; хвороби ендокринної системи (6-9%) із висхідним трендом (+79% та +45% відповідно); хвороби кістково-м'язової та сполучної тканини (стабільні 4-5%), а також злоякісні новоутворення (3-4%), інтенсивні рівні яких демонструють зростання (+57% в області та +16% в Україні).

4. Виявлено, що при існуючій системі збору медичної статистичної інформації неможливо точно визначити популяційну потребу у паліативній допомозі дітям, а приблизні розрахунки за удосконаленою існуючою методикою, яка базується на даних поширеності окремих класів та хвороб, показала стабільність її рівнів для дітей 0-17 років в динаміці (59,1-61,5 випадків на 10 тисяч відповідного населення Івано-Франківської області впродовж 2008-2017 рр.) із незначним низхідним трендом серед дітей 0-14 років (–7%) та суттєвим висхідним – серед підлітків (+36%). Відповідна потреба дітей України станом на 2017 рік становила 83,4 випадки на 10 тисяч населення або близько 54 тисячі в абсолютних числах із значним коливанням у різних областях (від 169,8‰ у Харківській області до

24,7‰ у Луганській). Запропоновано спрощену формулу розрахунку потреби в паліативній допомозі дітям як 30% загальної кількості дітей з інвалідністю на кінець звітного року.

5. Показано, що попри високий рівень запиту родичів важкохворих дітей 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%), встановлені: значний рівень незадоволеності (в середньому 3,31 бали з 5-ти максимально можливих) і відповідно неналежне використання у допомозі дітям послуг лікарів первинної медичної допомоги (45-61% зовсім не звертались), медичних сестер (60%), реабілітологів (64%), психотерапевтів (71%), соціальних працівників (38%), спеціалізованих закладів паліативної допомоги (17-31%); переважне звертання до лікарів-спеціалістів (75%) та стаціонарної високоспеціалізованої допомоги (86%); невдоволеність станом забезпечення їх важкохворих дітей медикаментами (62%) та засобами спеціального догляду (48-78%), що в сукупності доводить недотримання принципу мультидисциплінарного підходу і неспроможність існуючої системи паліативної допомоги задовольнити медичні та немедичні потреби родин із важкохворими дітьми.

6. Виявлено, що наявність важкохворої дитини стає значним соціально-економічним та соціально-психологічним тягарем для суспільства і родин, оскільки внаслідок у 1,5-3 рази нижчої від потрібної участі усіх надавачів паліативної допомоги дітям догляд за ними переважно припадає на плечі членів родини, зокрема жінок (92%) працездатного віку (97%), з високим рівенем освіти (23% з вищою і 40% із середньою спеціальною), які змушені не працювати (73%) внаслідок хвороби дитини (87%), із появою якої знижується удвічі матеріальний добробут родин (з 32% до 68% нижче середнього рівня), 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 перед майбутнім (66%), відчуття постійної тривоги (53%) та вини перед дитиною (50%), що збільшує потребу у моральній (76%), психологічній (58%), фізичній (53%) і духовній (46,2%) підтримці, комунікаціях із іншими аналогічними родинами (83%).

7. Встановлено, що основними причинами неналежної організації педіатричної паліативної допомоги в Україні на суб'єктивну оцінку медичних працівників, які обслуговують таких дітей, є несформованість цілісної стратегії у державі (у середньому 3,69 балів із 5 максимально можливих), недостатність фінансування (3,68) та нерозуміння органами влади масштабів проблеми (3,63), що зумовлює недостатній розвиток відповідної інфраструктури (3,58), недооцінку потреб паліативних пацієнтів (3,36), дефіцит взаємодії основних стейкхолдерів (3,28), відсутність стандартів надання цього виду медичної допомоги (3,48) та відповідних кадрів (3,46), при підготовці яких необхідно сформувати у них знання щодо змісту (25% опитаних не були достатньо обізнані), об'єктів та контингентів (53-72%), початку надання паліативної допомоги дітям (47%) тощо.

8. Науково обґрунтовано та розроблено функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям. Особливостями запропонованої

моделі стало включення 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 педіатричної паліативної допомоги між медичними працівниками первинної медичної допомоги і спеціалізованої паліативної допомоги дітям), взаємодія між якими надала моделі якісно нової спрямованості із досягнення її стратегічної мети – поліпшення доступності інтегральної комплексної паліативної допомоги усім дітям, які її потребують, та їх родичам.

9. Результати експертної оцінки кваліфікованими незалежними експертами запропонованих нововведень засвідчили їх доцільність та вагомість (9,4-9,9 балів за десятибальною оцінкою) для удосконалення надання паліативної допомоги дітям за основними напрямами: системність (9,5), комплексність (9,6), інтегральність (9,5) та мультидисциплінарний підхід (9,6), залученість і наступність в роботі медичних та немедичних її надавачів (9,6). Впровадження основних інноваційних елементів моделі на думку експертів призведе до позитивного медико-соціального (100% відповідей) та економічного (86,0%) ефекту за рахунок поліпшення доступності паліативної допомоги дітям (100%), якості життя і соціальної адаптації важкохворих дітей (100%) та їх родичів / доглядальників (82,0%), а також внаслідок раціонального використання ресурсів (90,0%), налагодження скоординованих дій (98,0%) та зростання обізнаності медичних і немедичних надавачів паліативної допомоги дітям (100%), що в сукупності дозволяє рекомендувати запропоновані інновації для впровадження у практику закладів охорони здоров'я України, які мають стосунок до надання паліативної допомоги дітям.

СПИСОК ОПУБЛІКОВАНИХ ПРАЦЬ ЗА ТЕМОЮ ДИСЕРТАЦІЇ

Наукові праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації:

1. Децик ОЗ, Мельник РМ. Вплив появи важкохворої дитини на соціальний статус її родини. Україна. Здоров'я нації. 2017;1(42):16-21. *(Дисертантом зібрано матеріал, проведений його оцінка та аналіз, підготовлено матеріал для друку).*

2. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важко хворою дитиною. Реабіл. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):59-62.

3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабіл. і паліат. медицина. 2018;1(7):63-7. *(Дисертанту належить ідея, збір, статистична обробка, аналіз та узагальнення даних, оформлення статті до друку)*.

4. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблем організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Екон. і право охор. здоров'я. 2018;2(8):17-22. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку).*

5. Detsyk OZ, Zolotarova ZM, Stovban IV, Melnyk RM. Awareness of pediatric palliative care among health care workers. Wiad Lek. 2018;71(3 pt 1):574-8. *(Дисертантом зібрано матеріал, проведений його аналіз та узагальнення).*

Опубліковані праці апробаційного характеру:

6. Децик ОЗ, Мельник РМ. Про започаткування паліативної допомоги дітям на Прикарпатті [тези доп.]. В: Безпека харчових продуктів. Міжнародна науково-практична конференція до Всесвітнього дня здоров'я 2015 р.; 2015 квіт. 07-08; Київ, Україна. Східноєвроп. журн. громад. здоров'я. 2015;1(22):115. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів).*

7. Andriyishyn L.-O, Melnyk R, Slugotska I, Tsikhon Z, Shapoval K. Possibilities of Implementation Palliative Care to Children with Limited Resources (The First Children's Hospice in Ukraine). [abstract]. In: Building Bridges. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care; 2015 May 8-10; Copenhagen, Denmark. London (UK): Hayward group Ltd.; 2015. p. 140-1. *(Дисертанту належить ідея, збір, статистична обробка, аналіз та узагальнення даних).*

8. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖМ. Нормативно-правове забезпечення як важливий аспект доступності паліативної допомоги дітям. В: Пріоритетні питання діяльності закладів охорони здоров'я та сучасні підходи до їх вирішення. Матеріали науково-практичної конференції з міжнародною участю; 2015 жовт. 16; Київ, Україна. Київ: ДНУ « Науково-практичний центр профілактичної та клінічної медицини» ДУС; 2015. с. 30-1. *(Дисертанту належить ідея, збір, статистична обробка, аналіз та узагальнення даних, оформлення тез до друку).*

9. Андріїшин ЛІ, Мельник РМ, Слугоцька ІВ, Ціхонь ЗО. Досвід створення першого в Україні стаціонару паліативної допомоги дітям. Реабіл. і паліат. медицина. 2015;1(1):81-2. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку)*

10. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖН. Детский паллиатив как инновационное направление современной системы здравоохранения. В: Співпраця між Україною і Литвою в умовах російської загрози. Збірник тез Четвертої Міжнародної наукової конференції; 2016 лют. 14-19; Каунас-Вільнюс (Литва). Каунас: Kaunas University of Technology; 2016. с. 30-3. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, оформлено тези до друку).*

11. Децик ОЗ, Мельник РМ, Кузнєцова ГП. Здобутки впровадження та перспективи розвитку дитячої паліативної допомоги на Прикарпатті. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):49-53. *(Дисертанту належить ідея, статистична обробка, аналіз та узагальнення даних, оформлення статті до друку).*

12. Detsyk O, Zolotarova Z, Melnyk R. The palliative care for children in the Ivano-Frankivsk region. In: Jarosza M, Florek-Luszczki M, editors. Dni Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego. Współczesne Wyzwania Zdrowia Publicznego; 2016 czerwiec 2-4; Jurata, Polska. Jurata: Polskie Towarzystwo Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego; 2016. s. 22. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку).*

13. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖМ, Ціхонь ЗО. Соціально-психологічні чинники родинного середовища дітей, які потребують паліативної допомоги. В: Депресія: давай поговоримо. Матеріали міжнародної науково-практичної конференції до Всесвітнього дня здоров'я 2017 р.; 2017 квіт. 6-7; Київ, Україна. Київ: НМУ імені О. О. Богомольця; 2017. с. 90. *(Дисертантом здійснено узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку).*

14. Detsyk O, Melnyk R. Analysis the impact of seriously ill child occurrence on the social status of her family [тези]. В: Любінець О, Сигіт К, редактори. Громадське здоров'я та реабілітація / Zdrowie publiczne a rehabilitacja. Тернопіль: ТДМУ «Укрмедкнига». 2017. с. 29. *(Дисертанту належить ідея, збір, статистична обробка та аналіз даних, методологічне забезпечення, оформлення тез до друку).*

15. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖМ. Проблемні питання організації догляду за дітьми в системі паліативної допомоги. В: Історична спадщина та сучасні аспекти забезпечення громадського здоров'я в Україні. Матеріали науково-практичної конференції з нагоди 140-річчя від дня народження С. А. Томіліна (1877-1952), видатного соціал-гігієніста та демографа, завідувача кафедри соціальної гігієни Харківського медичного інституту; 2017 жовт. 25; Харків, Україна. Харків: ХНМУ; 2017. с. 98-9. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку).*

16. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖМ. Аналіз задоволеності батьків важкохворих дітей надавачами послуг з паліативної педіатричної допомоги. В: Громадське здоров'я в Україні. Матеріали науково-практичної конференції з міжнародною участю (до 95-річного ювілею з дня заснування кафедри громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету; 2018 жовт. 24; Харків, Україна. Харків: ХНМУ; 2018. с. 71-2. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку).*

17. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖМ, Ціхонь ЗО, Кольцова НІ. Експертна оцінка проблемних питань організації паліативної допомоги дітям. В: Впровадження сучасних досягнень медичної науки у практику охорони здоров'я України. Матеріали VIII Міжнародного медичного конгресу; 2019 квіт. 17-19; Київ; 2019. с. 3. *(Дисертанту належить ідея, збір, статистична обробка, аналіз та узагальнення даних, методологічне забезпечення, оформлення тез до друку).*

18. Detsyk O, Zolotarova Z, Melnyk R. Problem Issues of Palliative Pediatric Care Organization [abstract]. In: Global Palliative care – shaping the future. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care; 2019 May 23-25; Berlin, Germany. London (UK): Hayward group Ltd.; 2019. p. 158. *(Дисертанту належить ідея, збір, статистична обробка та аналіз даних, методологічне забезпечення).*

Наукові праці, які додатково відображають результати дослідження:

19. Слугоцька ІВ, Мельник РМ, Грищук ВП, Ашбах ДС, Мельник ВІ. Застосування іонізуючих розчинів у паліативній медицині [тези доп.]. В: ІІ Національний конгрес з паліативної допомоги в Україні; 2015 жовт. 01-03; Київ, Україна. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):103. *(Дисертанту належить ідея, підготування тез до друку).*

20. Децик ОЗ, Золотарьова ЖМ, Мельник РМ. Лікарняна каса як один з інструментів поліпшення медичного обслуговування паліативних пацієнтів [тези доп.]. В: Переможемо діабет! Міжнародна науково-практична конференція з нагоди Всесвітнього дня здоров'я 2016 р.; 2016 квіт. 07-08; Київ, Україна. Східноєвроп. журн. громад. здоров'я. 2016;1(26):74-5. *(Дисертантом зібрано матеріал, проведений його аналіз та узагальнення, підготовлено матеріал для друку)*.

АНОТАЦІЯ

Мельник Р. М. Медико-соціальне обґрунтування удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям. – Рукопис.

Дисертація на здобуття наукового ступеня кандидата медичних наук за спеціальністю 14.02.03 – соціальна медицина. – Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, Київ, 2020.

Комплексним медико-соціальним дослідженням встановлена неспроможність існуючих організаційних форм дитячої паліативної допомоги забезпечити медичні та немедичні потреби важкохворих дітей і членів їх родин. У дисертації представлено теоретичне узагальнення та запропоновано вирішення зазначеної проблеми шляхом медико-соціального обґрунтування функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

Інноваціями моделі стали: відділ організаційно-методичної та консультативної допомоги при обласному центрі медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям; реєстр дітей, що потребують паліативної допомоги; індивідуальна програма паліативної допомоги дитини.

Результати експертної оцінки засвідчили доцільність та прогнозовану ефективність моделі, що дозволяє рекомендувати її для впровадження у практику закладів охорони здоров'я України, що мають стосунок до надання паліативної допомоги дітям.

Ключові слова: паліативна допомога дітям, організація охорони здоров'я.

АННОТАЦИЯ

Мельник Р. М. Медико-социальное обоснование усовершенствования оказания паллиативной помощи детям. – Рукопись.

Диссертация на соискание ученой степени кандидата медицинских наук по специальности 14.02.03 – социальная медицина. – Национальная медицинская академия последипломного образования имени П. Л. Шупика, Киев, 2020.

Комплексным медико-социальным исследованиям установлена несостоятельность существующих организационных форм детской паллиативной помощи обеспечить медицинские и немедицинские потребности тяжелобольных детей и членов их семей. В диссертации представлены теоретическое обобщение и предложено решение указанной проблемы путем медико-социального обоснования функционально-организационной модели усовершенствования оказания паллиативной помощи детям.

Инновации модели: отдел организационно-методической и консультативной помощи при областном центре медицинской реабилитации и паллиативной помощи детям; реестр детей, нуждающихся в паллиативной помощи; индивидуальная программа паллиативной помощи ребенка.

Результаты экспертной оценки показали целесообразность и прогнозируемую эффективность модели, что позволяет рекомендовать ее для внедрения в практику учреждений здравоохранения Украины, имеющих отношение к оказанию паллиативной помощи детям.

Ключевые слова: паллиативная помощь детям, организация здравоохранения.

ANNOTATION

Melnyk R. M. Medical and social substantiation of improving the organization of palliative care for children. – Manuscript.

Dissertation for the degree of candidate of medical sciences, specialty 14.02.03 – social medicine. – P.L. Shupik National Medical Academy of Postgraduate Education, Kyiv, 2020.

Comprehensive medical and social research has established the inability of existing organizational forms of children's palliative care to meet the medical and non-medical needs of seriously ill children and their families.

It is established that despite regional peculiarities (lower levels of infant mortality rates and higher - indicators of disability and morbidity of children in Ivano-Frankivsk region compared to all-Ukrainian) their trends and structure are approximately the same and indicate a positive outlook for infant mortality (loss rate in 2008-2017 -27% in Ukraine and -42% in Ivano-Frankivsk region) against the background of a slight increase in total disability rates (+5.6% and +4.6%, respectively) and virtually unchanged levels of prevalence among children.

It is analyzed that the primary causes of infant mortality and perinatal mortality are perinatal conditions (43-65%) and congenital malformations (21-34%), and with the age of children the first places in the structure of causes of mortality determine injuries, tumors and diseases of the nervous system. The main causes of children's disability are congenital malformations (27-31%), the total disability rates of which tends to increase (+ 57% in 2008-2017 in the region and + 16% in Ukraine); diseases of the nervous system (16-19%) and mental and behavioral disorders (15%), the levels of prevalence and general disability of which are reduced; diseases of the endocrine system (6-9%) with an upward trend (+79% and +45%, respectively); musculoskeletal and connective tissue diseases (stable 4-5%), as well as malignant neoplasms (3-4%), the intensive levels of which show growth (+57% in the region and +16% in Ukraine).

It is specified the need for palliative care for children, and showed stability of its levels for children 0-17 years in dynamics (59.1-61.5 cases per 10 thousand of the relevant population of Ivano-Frankivsk region during 2008-2017) with a slight downward trend among children 0-14 years (-7%) and a significant upward trend among adolescents (+ 36%). The corresponding need for children in Ukraine (2017) was 83.4 cases per 10 thousand population (near 54 thousand children) with significant fluctuations in different regions (from 169.8‰ in Kharkiv region to 24.7‰ in Luhansk region). A simplified formula for calculating the need for palliative care for children as 30% of the total number of children with disabilities at the end of the reporting year is proposed.

It is shown the high level of demand among relatives of seriously ill children for support from medical (88%) and social (74%) workers, clergy (75%), psychologists (72%), teachers (72%), volunteers (61%), and the need for knowledge of caring for a sick child (48%). Despite of this it was found a significant level of dissatisfaction (average 3.31 points out of 5 maximum possible) and, accordingly, improper use of primary care services in children care (45-61 % did not visited family physician at all), nurses (60%), rehabilitation specialists (64%), psychotherapists (71%), social workers (38%), specialized palliative care facilities (17-31%); predominant visits to specialists (75%) and inpatient tertiary care (86%); dissatisfaction with the provision of their seriously ill children with

medicines (62%) and special care (48-78%).

It was found that care for seriously ill children mostly falls on the shoulders of family members, in particular women (92%) of working age (97%), with a high level of education (23% with higher and 40% with secondary special), who are forced not to work (73%) due to a child's illness (87%). The appearance of such a child in the family leads to a decrease in material well-being (from 32% to 68% below average), deterioration of social activity (60%), health (63.3%) and family relationships (34%), reduced motivation to give birth to others children (42%), an increase dissatisfaction with life (88%), fear of losing a child (85%), insecurity about the future (66%), feelings of constant anxiety (53%) and guilt about the child (50%), which increases the need for moral (76%), psychological (58%), physical (53%) and spiritual (46.2%) support, communications with other similar families (83%).

It is established that the main reasons for the improper organization of pediatric palliative care in Ukraine on the subjective assessment of health workers who deliver care for such children are the lack of holistic strategy in the state (average 3.69 points out of 5 possible), lack of funding (3.68) and misunderstanding the scale of the problem by the authorities (3.63), which leads to insufficient development of relevant infrastructure (3.58), underestimation of the palliative patients' needs (3.36), lack of interaction between major stakeholders (3.28), lack of standards for this type of medical care (3.48) and relevant staff (3.46), in the education of which it is necessary to form knowledge about the content (25% of respondents were not sufficiently informed), facilities and contingents (53-72%), the beginning of palliative care for children (47%), etc.

The functional and organizational model of improving palliative care for children has been scientifically substantiated and developed. The peculiarity of the proposed model is the inclusion to it, in addition to existing, innovative elements (organizational, methodological and counseling department at the regional center of medical rehabilitation and palliative care for children; register of children in need of palliative care; individual palliative care program), as well as previously existing, but functionally changed components (coordination of functions between primary care and specialized pediatric palliative care workers).

The results of expert peer review of the proposed innovations proved their importance (9.4-9.9 points on a ten-point scale) to improve the delivery of palliative care for children in the main areas: system (9.5), complexity (9.6), integrity (9.5) and multidisciplinary approach (9.6), involvement and continuity in the work of medical and non-medical providers (9.6). The introduction of the main innovative elements of the model, according to experts, will lead to a positive medical and social (100% of responses) and economic (86.0%) effect by improving the accessibility of palliative care for children (100%), quality of life and social adaptation of seriously ill children (100%) and their relatives / caregivers (82.0%), as well as due to the prudent use of resources (90.0%), and the growing awareness of medical and non-medical providers of palliative care for children (100%), which together allows to recommend the proposed innovations for implementation in the practice of health care facilities of Ukraine, which are related to the delivery of palliative care for children.

Key words: palliative care for children, health care management.

УМОВНІ СКОРОЧЕННЯ

ВІЛ	-	Вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	-	Всесвітня організація охорони здоров’я
ЗОЗ	-	Заклад охорони здоров’я
ЄАПД / EAPC	-	Європейська асоціація паліативної допомоги
ІФНМУ	-	Івано-Франківський національний медичний університет
ЛЗПСЛ	-	Лікар загальної практики – сімейний лікар
МКХ-10	-	Міжнародна класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров’я 10-го перегляду
МОЗ	-	Міністерство охорони здоров’я
ОДКЛ	-	Обласна дитяча клінічна лікарня
ООН	-	Організація об’єднаних націй
ПВ НБД	-	Паліативне відділення Надвірнянського будинку дитини
ПМД	-	Первинна медична допомога
ПМСД	-	Первинна медико-санітарна допомога
ПД	-	Паліативна допомога
ППД	-	Педіатрична паліативна допомога
РЦ	-	Реабілітаційний центр
СНІД	-	Синдром набутого імунодефіциту
ССДПД	-	Спеціалізована служба дитячої паліативної допомоги
УЦСД	-	Український центр суспільних даних
ЦМЛ	-	Центральна міська лікарня
ЦМКЛ	-	Центральна міська клінічна лікарня
ЦРЛ	-	Центральна районна лікарня
ICPCN	-	Міжнародна мережа паліативної допомоги дітям
UNICEF	-	Дитячий фонд ООН