

ІВАНО-ФРАНКІВСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
МОЗ УКРАЇНИ
НАЦІОНАЛЬНА МЕДИЧНА АКАДЕМІЯ ПІСЛЯДИПЛОМНОЇ ОСВІТИ
імені П. Л. ШУПИКА МОЗ УКРАЇНИ

Кваліфікаційна наукова
праця на правах рукопису

МЕЛЬНИК РОМАН МИХАЙЛОВИЧ

Прим. № 

УДК 614.2:616-058++616-093.75

ДИСЕРТАЦІЯ

Медико-соціальне обґрунтування удосконалення організації надання
паліативної допомоги дітям

14.02.03 «Соціальна медицина»

Галузь знань: 22 – Охорона здоров'я

Подається на здобуття наукового ступеня кандидата медичних наук
Дисертація містить результати власних досліджень. Використання ідей,
результатів і текстів інших авторів мають посилання на відповідне джерело


_____ Р. М. Мельник

Науковий керівник Децик Орина Зенонівна, доктор медичних наук, професор

Івано-Франківськ – 2021

АНОТАЦІЯ

Мельник Р. М. Медико-соціальне обґрунтування удосконалення організації паліативної допомоги дітям. – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Дисертація на здобуття наукового ступеня кандидата медичних наук за спеціальністю 14.02.03 «Соціальна медицина». – Івано-Франківський національний медичний університет МОЗ України. – Івано-Франківськ, 2021.

Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика – Київ, 2021.

Зміст анотації

Дослідження представлене *шістьма* послідовними етапами, кожен з яких вирішував певні завдання, ставав основою для наступних етапів та узагальнення отриманих результатів.

Виконання завдань *першого* етапу дослідження потребувало критичного аналізу даних вітчизняної та зарубіжної літератури щодо особливостей та тенденцій стану здоров'я дітей в світі та в Україні, потреби в паліативній допомозі, критеріїв та методик її вивчення, підходів до організації і моделей надання педіатричної паліативної допомоги (ППД) в світі та в Україні. Проведений аналіз із застосуванням системного підходу та системного аналізу, бібліосемантичного методів дослідження надав можливість критично оцінити стан наукової проблеми, що вивчалась, визначити основні питання, які підлягали подальшому науковому дослідженню.

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

Третій 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 та звітності з метою наукового обґрунтування та визначення потреби в

педіатричній паліативній допомозі. Встановлено, що попри регіональні особливості (нижчі рівні дитячої смертності та вищі – показників інвалідності і захворюваності дітей Іванор-Франківської області у порівнянні 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.

Показано, що першопричинами смертності немовлят і перинатальної смертності є стани перинатального періоду (43-65%) та уроджені аномалії (21-34%), а з віком дітей перші місяці 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).

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 Українського центру суспільних даних (2018), 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).

Метою *четвертого* етапу стало вивчення медико-соціальних характеристик родин дітей, що потребують паліативної допомоги, 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 розробленою автором програмою, яка складалася з двох частин. Перша включала питання стосовно основних демографічних, соціально-економічних, соціально-психологічних, поведінкових параметрів якості та стилю життя батьків чи родичів, що фактично доглядають за дитиною, їх змін і потреб у зв'язку із появою хворої дитини. Друга частина анкети містила медико-демографічні відомості про дітей, які потребують паліативної допомоги, а також питання, що стосувались медико-організаційних аспектів задоволення їх потреб у різноманітних медичних та немедичних паліативних послугах. Загалом опитано 372 особи, що здійснюють догляд за важкохворою дитиною, мешканців Івано-Франківської області.

Показано, що попри високий рівень запиту родичів важкохворих дітей на підтримку з боку медичних (88%) і соціальних (74%) працівників, священнослужителів (75%), психологів (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 неналежного використання ними при 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%). Все це в сукупності доводить дефіцит принципу мультидисциплінарного підходу і

неспроможність існуючої системи паліативної допомоги дітям задовольнити медичні і немедичні потреби родин із важкохворими дітьми.

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 рівнем 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%) 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%).

Наступним завданням і *п'ятим* етапом дослідження став аналіз обізнаності медичних працівників з питань організації надання паліативної допомоги дітям шляхом проведення анонімного соціологічного дослідження за спеціально розробленою автором програмою. Опитано 578 медичних працівників закладів охорони здоров'я Івано-Франківської області, з них: лікарів загальної практики/сімейних лікарів – 131, лікарів-педіатрів первинної медичної допомоги – 52, лікарів-педіатрів спеціалістів – 36, керівників закладів охорони здоров'я – 78, молодших спеціалістів з медичною освітою – 281 особа. Встановлено, що основними причинами неналежної організації педіатричної паліативної допомоги в Україні на думку опитаних медичних працівників 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), відсутність стандартів надання цього виду медичної допомоги (3,48) та відповідних кадрів (3,46). Показано, що при підготовці медичних працівників потрібно звернути увагу на формування у них знань щодо змісту (25% опитаних не були достатньо обізнані), об'єктів та контингентів (53-72%), початку надання паліативної допомоги дітям (47%) тощо.

Узагальнені результати попередніх етапів дослідження дали змогу на *шостому*, 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, особливостями якої 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). Ефективність запропонованих нововведень підтверджена позитивними висновками незалежних високо досвідчених експертів, що дозволяє рекомендувати її для впровадження у практику закладів охорони здоров'я України.

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 порівнянні 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 і спеціалізованої паліативної допомоги дітям, а також з іншими її

стейхолдерами.

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.

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.

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

ANNOTATION

Melnyk R. M. Medical and social substantiation of improving the organization of palliative care for children. – Qualified scientific work on the rights of the manuscript.

The thesis for the Doctor of Philosophy in specialty 14.02.03 – Social Medicine. – Ivano-Frankivsk National Medical University. – Ivano-Frankivsk, 2021.

Shupyk National Medical Academy of Postgraduate Education. – Kyiv, 2021.

Annotation content

In order to achieve the aim of the dissertation research and its tasks, *six* consecutive stages were planned, the results of which served as the basis for the continuation of the study, the making of conclusions and the synthesis of the results.

Performing the tasks of the *first* stage of the study required a critical analysis of data from domestic and foreign literature on the features and trends of children's health in the world and in Ukraine, the need for palliative care, criteria and methods of its study, approaches to the organization and models of pediatric palliative care in the world and in Ukraine. The analysis using a systematic approach and systematic analysis, bibliosemantic research methods provided an opportunity to critically assess the state of the scientific problem being studied, to identify the main issues that were subject to further research.

The use of system-historical and bibliosemantic method in the *second* stage helped to determine the direction, goals and objectives, substantiation of the object, subject and scope of research, scientific base and methodological tools for its conducting.

The *third* stage was devoted to the analysis of ten-year (2008-2017) trends in the health of children in Ivano-Frankivsk region and Ukraine according to the state system of medical and statistical accounting and reporting in order to scientifically substantiate and calculate the need for pediatric palliative care. 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.

The aim of the *fourth* stage was to study the medical and social characteristics of families of children in need of palliative care, as well as the level of ability of the existing pediatric palliative care system to meet their medical and non-medical

(social, psychological, etc.) needs. This required the organization and conduct of an original medical and sociological study on the program developed by the author, which consisted of two parts. The first one included questions about the basic demographic, socio-economic, socio-psychological, behavioral parameters of quality and lifestyle of parents or relatives who actually care for the child, their changes and needs in connection with the appearance of a sick child. The second part of the questionnaire contained medical and demographic information about children in need of palliative care, as well as questions related to medical and organizational aspects of meeting their needs in various medical and non-medical palliative services. A total of 372 people caring for a seriously ill child from Ivano-Frankivsk region were interviewed.

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%). Taken together, this proves that the existing system of palliative care for children is not able to fully ensure compliance with the principle of multidisciplinary approach and meet the medical and non-medical needs of families with seriously ill children.

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%).

The next task and the *fifth* stage of the study was to analyze the awareness of health professionals about the organization of palliative care for children by conducting an anonymous survey on a specially designed program by the author. 578 medical workers of health care facilities of Ivano-Frankivsk region were interviewed, including: general practitioners / family doctors –131, pediatricians of primary health care –52, pediatricians of specialized medical care –36, health care managers –78, nurses –281. 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 generalized results of the previous stages of the research allowed to scientifically substantiate and develop a functional and organizational model of improving the palliative care for children at the *sixth* final stage, using the methods of system approach and system analysis, bibliosemantic and modeling. 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 effectiveness of the proposed innovations is confirmed by the positive conclusions of independent highly experienced experts, which allows us to recommend it for implementation in the practice of health care facilities in Ukraine.

The scientific novelty of the obtained results is that for *the first time*:

- systematically presented problematic issues of the organization of palliative care for children at the present stage of socio-economic development of the country and the transformation of the health care system;

- identified regional and national characteristics of the dynamics and structure of mortality, disability, incidence and prevalence rates of diseases that threaten and significantly limit the lives of children of different ages, and which are characterized by lower infant mortality rates and higher - indicators of disability and morbidity of children in Ivano-Frankivsk region compared to all-Ukrainian, the forecast for further decline in infant mortality in the region and in Ukraine (loss rate -27-42% for 2008-2017) and disability growth (+5-6%);

- updated data on the population's need for child palliative care, which is 59.1 cases per 10 thousand children aged 0-17 years in Ivano-Frankivsk region against 83.4‰ (or about 54 thousand people) in Ukraine as a whole, ranging from 169.8‰ in Kharkiv region to 24.7‰ in Luhansk region;

- the assessment of relatives of seriously ill children of their medical and related needs was investigated and the inability of the existing system of palliative care to satisfy children from the standpoint of a multidisciplinary approach was shown, which is confirmed by insufficient provision of seriously ill children with medicines (62%) and special care providing them with primary care physicians (in 45-61% of cases), nurses (60%), rehabilitation specialists (64%), psychotherapists (71%), social workers (38%), low availability of specialized palliative care facilities (17-31%);

- obtained socio-economic and socio-psychological portrait of families of children in need of palliative care, which is characterized by the destructive impact on their employment, material well-being, social activity, reproductive function, moral and psychological climate, life satisfaction;

- substantiated, developed and proved the expediency and prognostic efficiency of the functional and organizational model of improving the palliative care for children, which is comprehensive, integrated, formed on the principles of multidisciplinary approach, concordance of actions and division of responsibilities between primary care and specialty care, as well as with its other stakeholders.

Improved scientific and methodological approach to calculating the need for pediatric palliative care, which differs from the known refinement the contribution of the cardio-vascular diseases and adding into account the contribution of musculoskeletal and connective tissue diseases, and external causes.

Inter- and interdisciplinary approaches to solving medical and non-medical problems of children in need of palliative care and their families have been *further developed*.

The practical value of the obtained results is that they became the basis for:

- development of recommendations for improving palliative care for children in modern socio-economic conditions of society development and transformation of the health care system;

- proposals for the use during the transition period of the introduction of the electronic health care system and the formation of a real register of children in need of palliative care, a simplified formula for calculating the population's need for it as 30% of the total number of children with disabilities at the end of the reporting year;

- improvement of curricula for medical education at the undergraduate and postgraduate levels.

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

Список публікацій здобувача

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 аналіз та узагальнення, 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, підготовлено матеріал для друку).*

Наукові праці, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації:

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 дослідження, підготовлено матеріал для друку).*
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, методологічне забезпечення, оформлення тез до друку).*

9. Андрієшин 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. 30-33. *(Дисертантом здійснено аналіз та узагальнення результатів дослідження, підготовлено матеріал для друку).*

11. Децик ОЗ, Мельник РМ, Кузнецова 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 аналіз та 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, аналіз та узагальнення 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, аналіз та узагальнення 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: II 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).*

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ.....	21
ВСТУП.....	22
РОЗДІЛ 1. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНІ ТА ОРГАНІЗАЦІЙНІ АСПЕКТИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ	30
1.1 Медико-соціальні особливості сучасного стану здоров'я дітей в світі та Україні.....	30
1.2 Потреба та особливості організації паліативної допомоги дітям в світі та в Україні	35
1.3 Організаційні форми та моделі надання педіатричної паліативної допомоги в світі та в Україні	46
Висновки до розділу.....	58
РОЗДІЛ 2. ПРОГРАМА, МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ... ..	59
Висновки до розділу.....	69
РОЗДІЛ 3. АНАЛІЗ СТАНУ ЗДОРОВ'Я І ПОТРЕБИ У ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ ДІТЕЙ ІВАНО-ФРАНКІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ ТА УКРАЇНИ В ДИНАМІЦІ ЗА 2008-2017 рр.....	70
3.1 Смертність дітей.....	71
3.2 Дитяча інвалідність.....	75
3.3 Захворюваність дитячого населення.....	82
3.4 Розрахунки потреби в педіатричній паліативній допомозі.....	120
Висновки до розділу.....	124
РОЗДІЛ 4. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА ДІТЕЙ РЕСПОНДЕНТІВ, ЇХ ПОТРЕБ ТА ВИКОРИСТАННЯ ПОСЛУГ З МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ І ДОГЛЯДУ.....	127
Висновки до розділу.....	147
РОЗДІЛ 5. МЕДИКО-СОЦІАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА РОДИЧІВ ВАЖКОХВОРИХ ТА ІНКУРАБЕЛЬНИХ ДІТЕЙ	150
Висновки до розділу.....	163

РОЗДІЛ 6. ХАРАКТЕРИСТИКА РІВНЯ ОБІЗНАНОСТІ МЕДИЧНИХ ПРАЦІВНИКІВ З ПИТАНЬ ОРГАНІЗАЦІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ	166
Висновки до розділу.....	179
РОЗДІЛ 7. НАУКОВЕ ОБҐРУНТУВАННЯ УДОСКОНАЛЕННЯ ОРГАНІЗАЦІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ	182
7.1 Наукове обґрунтування і розробка функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям	182
7.2 Оцінка ефективності функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям	194
Висновки до розділу.....	197
ВИСНОВКИ.....	199
ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ.....	204
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	205
ДОДАТКИ.....	266
ДОДАТОК А. Список публікацій здобувача.....	266
ДОДАТОК Б. Апробація результатів дисертації.....	270
ДОДАТОК В. Акти впровадження.....	272
ДОДАТОК Г. Анкета опитування батьків та родичів дитини, що потребує паліативної допомоги.....	286
ДОДАТОК Д. Анкета опитування медичних працівників щодо їх обізнаності з питань організації надання паліативної допомоги дітям	298
ДОДАТОК Е. Карта експерної оцінки запропонованих нововведень.....	304

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ

ВІЛ	- Вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	- Всесвітня організація охорони здоров'я
ВОМКД	- Відділ організаційно-методичної а консультативної допомоги
ЗОЗ	- Заклад охорони здоров'я
ЄАПД / ЕАРС	- 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
ІСРСН	- Міжнародна мережа паліативної допомоги дітям
UNICEF	- Дитячий фонд ООН

ВСТУП

Актуальність. В рішенні Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) [1] 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 важливою для досягнення Глобальних цілей сталого розвитку [2]. Експерти ВООЗ зазначають, що обмежений доступ до педіатричної паліативної допомоги (ППД) у багатьох країнах світу породжує щороку страждання мільйонів дітей, які потребують такої допомоги [3-4].

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 [5] формують достатньо високий рівень потреби у ППД, який на сьогодні за оцінкою Міжнародної мережі паліативної допомоги дітям (ICPCN) [6] та Європейської асоціації паліативної допомоги (EAPC) [7] складає 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 [8]. 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 [9-10]. Водночас, сучасні досягнення медицини зробили можливим значно продовжити життя таких дітей [3, 11].

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 [12-

15].

Разом з тим, паліативна допомога загалом та ППД зокрема – це відносно новий вид медичної допомоги в світі і в Україні [3, 11, 16-18]. В зв'язку із цим немає єдино вироблених вимог до її організації та ресурсного забезпечення, а комплексних наукових робіт, присвячених обґрунтуванню шляхів удосконалення паліативної допомоги дітям для забезпечення 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 паліативної допомоги дітям 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.

Предмет 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 і 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 і 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 Прикарпаття у порівнянні 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 і 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 роботи полягає в доповненні теорії соціальної медицини та 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 реалізовано на регіональному рівні

– шляхом використання окремих елементів запропонованих нововведень у практичній діяльності закладів охорони здоров'я Івано-Франківської області (акти впровадження – 3 од., додатки В.1-3);

– 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., додатки В.4-14).

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 симпозиумі «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. За матеріалами 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 наукометричній 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, латиницею – 343) і додатків. Робота ілюстрована 20 таблицями та 49 рисунками.

РОЗДІЛ 1

МЕДИКО-СОЦІАЛЬНІ ТА ОРГАНІЗАЦІЙНІ АСПЕКТИ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

Вивчення та аналіз вітчизняних і зарубіжних наукових джерел за темою дисертаційного дослідження надали нам можливість окреслити декілька важливих аспектів проблеми, що вивчається, та організаційних шляхів її вирішення, згрупованих нами за відповідними ознаками, такими як: медико-соціальні особливості сучасного стану здоров'я дітей в світі та Україні, що визначають потребу в педіатричній паліативній допомозі, а також дослідження особливостей організації (моделей) такої допомоги важкохворим дітям та їх родинам в різних країнах світу.

1.1 Медико-соціальні особливості сучасного стану здоров'я дітей в світі та Україні

У відповідь на розроблені ООН Цілі тисячоліття в галузі розвитку на 2000-2015 рр. та Глобальні цілі сталого розвитку на 2016-2030 рр. [2, 19], де стратегічним пріоритетом є здоров'я жінок, дітей та підлітків, Всесвітня організація охорони здоров'я у 2015 р. прийняла Глобальну стратегію охорони здоров'я жінок, дітей та підлітків на 2016-2030 рр. [20]. Її концепція полягає в забезпеченні до 2030 року для кожної жінки, кожної дитини та підлітка в будь-якому місці світу можливості для здійснення права на фізичне і психічне здоров'я. Адже, не дивлячись на зроблений суттєвий прогрес в цьому напрямку за останні десятиліття, жінки, діти та підлітки, як і раніше, зустрічаються з численними і взаємопов'язаними проблемами в сфері охорони здоров'я. В зв'язку з цим, ВООЗ настійно рекомендує урядам та парламентам країн світу, директивним органам та органам, що формують політику, також зробити здоров'я жінок, дітей та підлітків стратегічним пріоритетом [20].

За даними ВООЗ (2015) інвестиції в охорону здоров'я дітей та підлітків мають високу економічну доцільність, оскільки забезпечують гарантію

продуктивного робочого потенціалу в майбутньому. Так, до прикладу, від 30 до 50 відсотків економічного зростання в країнах Азії (1965-1990 рр.) було зумовлено поліпшенням показників репродуктивного здоров'я та коефіцієнту фертильності, зниженням рівня дитячої смертності [20-21].

Міжнародні експерти звертають увагу на все ще високі рівні захворюваності та смертності серед названої групи населення. А серед найвагоміших причин цього називають інфекційні та неінфекційні захворювання, психічні розлади, вроджені аномалії, травми і насильство, неповноцінне харчування, ускладнення при вагітності і пологах, небажану вагітність, а також відсутність доступу до якісних медико-санітарних послуг [20, 22-24]. Відомо, що показники дитячої смертності та захворюваності є критеріями національного здоров'я і безпосередньо залежать від рівня життя певної країни загалом та якості медичного обслуговування зокрема, особливостей харчування і умов проживання населення, рівня освіти, культури тощо. Так, проведене об'ємне дослідження глобального тягара хвороб серед дітей та підлітків, що охоплювало період з 1990 по 2013 рр. показало, що половина всіх смертей у світі серед цієї вікової групи припадало на п'ять країн з дуже низьким рівнем життя – Індія, Демократична Республіка Конго, Пакистан, Нігерія та Ефіопія [25]. Водночас, як зазначає ВООЗ, за останні десятиліття в країнах Європейського регіону (з 1990 по 2016 рр.) [26] та в США (з 1980 по 2014 рр.) [27] досягнуто значного прогресу щодо зменшення тягара смертності дітей. Вельми вражають дані (2015 р.) при порівнянні показників смертності дітей в Індії та Сполучених Штатах. Так, в групі дітей віком 1-4 років число смертей в Індії становило 1 198 145 осіб, в США – 27 691; серед дітей віком 5-14 років – 185 962 і 5 549 відповідно [28-29].

Необхідно також відзначити, що в глобальному сенсі здоров'я дітей та підлітків у всьому світі суттєво покращилося з 1990 по 2015 рік. Однак ці зміни не були рівноцінними і рівномірними, і, на сьогодні, в країнах (територіях) з низьким соціально-демографічним індексом (СДІ) – Океанія, Східна Африка, Конго, Зімбабве, Афганістан, Сенегал та ін., тягар

захворювань серед дітей має навіть більшу концентрацію, ніж це було покоління тому. Вчені констатують, що для країн з низьким рівнем СДІ головною складовою втрат здоров'я серед дітей та підлітків є смертність. В той же час, для високо розвинених країн пріоритетною складовою є інвалідність [30]. Причому, тренди дитячої інвалідності демонструють стійку тенденцію до зростання як у США, так і в Європейських країнах [31-44].

Здоров'я дитячого населення в Україні є одним з найважливіших показників здоров'я вітчизняної популяції в цілому. Вивченню цього питання присвячено велику кількість наукових праць українських вчених [34-44], які характеризують сучасний стан здоров'я дітей в різних регіонах України.

За останні десятиліття рівні захворюваності та поширеності хвороб серед дітей в нашій країні залишаються значно вищими, ніж в країнах Європейського Союзу. Більш того, спостерігається тенденція їх зростання. Так, до прикладу, поширеність захворювань у дітей віком 0-17 років збільшилась на 40,6 % з 1994 по 2016 роки. Найстрімкіше зросли рівні поширеності новоутворів (+211,7%), хвороб ендокринної системи (+164,4%), кровообігу (+116,3%), сечовидільної системи (+105,5%), уроджених аномалій, деформацій та хромосомних аномалій (+96,5%), хвороб органів дихання (+44,8%), вуха та соскоподібного відростка (+47,4%), нервової системи (+34,5%), крові та кровотворних органів (+29,7%). При цьому, убуток в динаміці поширеності відмічався тільки серед розладів психіки та поведінки (-11,23%), деяких інфекційних та паразитарних хвороб (-28,9%), симптомів, ознак, відхилень від норми (-67,0%) [45-47]. В розрізі вікових груп найбільш високий рівень поширеності захворювань є в підлітків (2154,5 на 1000 дітей), дещо нижчі показники у віковій групі 7-14 та 0-6 років (1742,21 і 1189,65 на 1000 дітей відповідно) [45-49].

Захворюваність дітей на злоякісні новоутворення викликає неабияку занепокоєність. Створення в Україні центрального банку персоніфікованої інформації про хворих онкологічного профілю, в тому числі й дітей, дозволило отримувати об'єктивні дані та здійснювати постійний контроль за розвитком

онкологічної ситуації в дитячій популяції України. Проведені дослідження забезпечили можливість оцінити основні параметри розвитку онкоепідеміологічного процесу серед дітей в окремих адміністративних територіях з урахуванням локалізації, статі та вікової категорії хворих. Встановлено, що захворюваність на злоякісні новоутворення дитячого населення зберігає сталу тенденцію до зростання. Найвищий рівень захворюваності реєструють у дітей першого року життя, у подальшому спостерігається незначне зниження показника захворюваності у дітей віком 1–14 років, а у віці 15–19 років рівень захворюваності знову починає зростати. Захворюваність на онкопатологію дитячого населення формується, перш за все, за рахунок лейкемій, лімфом, пухлин центральної нервової системи, епітеліальних новоутворень, злоякісних пухлин кісток та сарком м'яких тканин. Так, в 2016 році було зреєстровано 25,9 тисяч нових випадків онкозахворювань (3,41 випадків на 1000 дітей), причому зростання рівнів цієї патології спостерігалось серед дітей, які проживали на територіях, що постраждали внаслідок аварії на ЧАЕС та в потужних промислових регіонах [50-51].

Попри те, що в Україні зафіксовано помірне зниження рівня смертності дитячого населення від онкопатології, все ж наша держава за цим показником посідає «сумне» високе п'яте місце в Європі, що може свідчити про суттєві проблеми у профілактиці, виявленні, обліку та наданні медичної допомоги дітям зі злоякісними пухлинами [51-55].

Зростання поширеності вроджених вад розвитку (ВВР) ще одна тривожна тенденція, що характеризує здоров'я дітей в Україні і є надзвичайно серйозною медико-соціальною проблемою сучасного суспільства. Результати досліджень вітчизняних вчених демонструють стійкі тренди зростання цих захворювань. Так за останні десятиріччя поширеність ВВР зросла на 34%, кожного року реєструється 42 841 випадок зазначеної патології, з них 17 514 – серед дітей до року [21, 45, 47-49, 51, 56-60]. Варто зазначити, що саме ВВР разом з хворобами дихальної системи спричиняють 76,9% випадків смерті

немовлят.

До речі, говорячи про рівень малюкової смертності в Україні, необхідно відмітити, що цей показник все ще залишається суттєво вищим, ніж в країнах Євросоюзу – у 2016 році він становив 7,4 на 1000 живонароджених проти 1-5‰ в європейських країнах. Водночас, завдяки сучасним перинатальним технологіям, рівень неонатальної смертності почав знижуватись – з 6,1 в 2000 році до 4,6 на 1000 народжених у 2016 році [45-46, 51-55, 61-65].

На сьогодні, вітчизняні науковці констатують досить складну ситуацію щодо здоров'я дітей в країні – на тлі зменшення чисельності дитячого населення та, зокрема, кількості здорових дітей в Україні щорічно зростає число дітей з інвалідністю – в середньому на 16 тисяч (з щорічним приростом 0,5%). Загальна кількість дітей з інвалідністю за останні десятиріччя практично у 2 рази зросла і складає 159 044 дітей з інвалідністю (208,8 на 10 тис. дитячого населення). Крім того, за цей період змінилась і структура дитячої інвалідності: на перше місце вийшли вроджені аномалії, деформації та хромосомні порушення, на другому – хвороби центральної нервової системи, на третьому – розлади психіки та поведінки. Так, за даними галузевої статистики МОЗ України, в країні зареєстровано біля 100 тисяч дітей, інвалідність яких є наслідком патології нервової системи. До прикладу, дитячий церебральний параліч (ДЦП) є однією з найпоширеніших причин інвалідності у дітей, і рівень поширеності ДЦП в Україні є досить високим – 2,56 на тисячу живонароджених [14, 16, 51, 66-74].

На нашу думку, важливо також зазначити, що Україна сьогодні потерпає через російську агресію на своїх східних землях. Звичайно ж, це не могло не погіршити медико-соціальну ситуацію в країні. За даними ЮНІСЕФ (2017), невідкладної гуманітарної, в тому числі й медичної, допомоги на Донбасі потребує біля мільйона осіб, з них майже 500 тисяч припадає на дітей [5, 75-76].

Невтішні тенденції динаміки показників здоров'я дітей в нашій країні, зростання кількості дитячого населення з інвалідністю та невиліковних недуг

вимагають формування ефективної системи медико-соціальної допомоги з застосуванням сучасних підходів та технологій. Саме паліативна допомога (ПД) є тим підходом, що дозволяє поліпшити якість життя як хворої дитини, так і членів її родини, які опинилися в складних життєвих обставинах.

1.2 Потреба та особливості організації паліативної допомоги дітям в світі та в Україні

За оцінками ВООЗ, кожного року в усьому світі біля 20 мільйонів людей потребують паліативної медичної допомоги в кінці життя. Крім того, міжнародні експерти вважають, що приблизно стільки ж осіб вимагають ПД протягом останнього року життя. Таким чином, загальне число людей, котрим щорічно потрібна паліативна медична допомога, складає приблизно 40 мільйонів. За даними досліджень, з 20 мільйонів осіб, які потребують ПД в кінці життя, 80% проживають в країнах з низьким і середнім рівнем доходів; біля 67% — люди похилого віку (старше 60 років) і біля 6% — діти. Надзвичайну важливість ПД для сучасного людства засвідчила прийнята в 2014 році на 67-ї сесії Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я перша в історії глобальна резолюція з паліативної допомоги «Зміцнення паліативної медичної допомоги як одного з компонентів комплексного лікування протягом усього життєвого циклу» (Резолюція WHA 67.19), яка закликала ВООЗ і держави-члени «розширювати доступ до паліативної допомоги як однієї з найважливіших складових системи охорони здоров'я, приділяючи особливу увагу первинній медико-санітарній допомозі та наданню допомоги на рівні місцевих громад та вдома» [1]. У Глобальному плані дій ВООЗ з профілактики неінфекційних захворювань (НІЗ) і боротьбі з ними на 2013-2020 рр. паліативна медична допомога згадується спеціально і визнається частиною комплексних послуг, які надаються при неінфекційних захворюваннях [77]. Уряди визнали необхідність в розширенні доступу до паліативної медичної допомоги в Політичній декларації Ради високого рівня Генеральної Асамблеї ООН з профілактики неінфекційних захворювань та боротьби з ними,

прийнятій в 2011 р.[78].

В тому ж таки 2014 році ВООЗ визначила паліативну допомогу як «підхід, що дозволяє підвищувати якість життя пацієнтів і їх сімей, які стикаються з проблемами, що супроводжують небезпечні для життя захворювання, шляхом запобігання та полегшення страждань за допомогою раннього виявлення, точної оцінки і лікування болю та інших фізичних, психосоціальних і духовних проблем». Експерти Всесвітньої організації охорони здоров'я окреслили ключові компетенції паліативної допомоги, такі як:

- забезпечення полегшення болю та інших болісних симптомів;
- ствердження життя і розгляд вмирання як нормального процесу;
- відсутність прагнення ні прискорити, ні віддалити настання смерті;
- психологічні та духовні аспекти допомоги пацієнтам;
- система підтримки близьким пацієнта під час його хвороби, а також в період тяжкої втрати;
- система підтримки, що допомагає пацієнтам жити настільки активним життям, наскільки це можливо, аж до настання смерті;
- командний підхід для задоволення потреб пацієнтів і їх сімей, включаючи супровід в період тяжкої втрати, якщо це необхідно;
- підвищення якості життя, а також можливий позитивний вплив на перебіг хвороби;
- застосування, починаючи з ранніх стадій розвитку хвороби в поєднанні з іншими видами терапії, які продовжують життя (хіміотерапія або радіаційна терапія), і включення проведення досліджень, необхідних для кращого розуміння і ведення клінічних ускладнень, що завдають страждань [79].

Необхідно підкреслити, що в світі існують певні відмінності у формулюванні та використанні визначень, термінології в паліативній допомозі, що, в якійсь мірі, утруднює розробку міжнародних стандартів та норм. Європейська асоціація паліативної допомоги (ЄАПД) періодично проводить моніторинг розвитку ПД в європейських країнах, розробляє

напрями уніфікації підходів до організації надання паліативної допомоги з врахуванням регіональних особливостей країн. До слова, визначення паліативної допомоги, яке було дано ЄАПД дещо відрізняється від визначення ВООЗ, проте, на думку наукової спільноти, 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» [80-88].

Педіатрична паліативна допомога (ППД) відносно молода галузь медичної науки не тільки в Україні, а й в світі, і стала на сьогодні однією з найважливіших проблем громадського здоров'я [9-10, 12, 17, 89]. Більш того, міжнародні і вітчизняні експерти в ППД наголошують – цей вид медичної допомоги має бути обов'язковою складовою педіатричної медичної допомоги загалом, оскільки включає в себе будь-яке втручання, яке фокусується на позбавленні страждань, уповільненні прогресування захворювання та поліпшенні якості життя дитини на всіх стадіях захворювання, і є беззастережним правом кожної дитини [8, 90-93]. Зрозуміло, що паліативна допомога дітям знаходиться на набагато більш ранній стадії сприйняття її суспільством і лише починає отримувати своє гідне місце в спектрі медичних послуг. В той же час, тверде переконання громад, що «діти не повинні вмирати» створює серйозні соціальні бар'єри для розвитку ПД при зустрічі з сумною реальністю, з якою зіштовхуються родини з невиліковно хворою дитиною [94].

Дитяче населення (особи молодше 20 років) становить більше третини світової популяції і 40% світового населення в найменш розвинених країнах [95]. Потреба в педіатричній паліативній допомозі в світі вражає – 21 мільйон дітей щорічно (2017). За висновком авторів, потреба в ППД сильно залежить від соціально-економічного розвитку країни і коливається від 120 на 10 тисяч дітей в Зімбабве до 20 на 10 тисяч дітей у Великій Британії. Крім того, аналіз організації надання ППД у країнах Африки на південь від Сахари показав, що

менше 1% дітей, наприклад, в Кенії, які потребували паліативної допомоги, мали доступ до неї та менше 5% у Південній Африці та Зімбабве [6, 96-97]. Результати ще одного дослідження показали, що майже 2,5 мільйона дітей щороку помирають у тяжких стражданнях, пов'язаних з хворобою, і, що більше як 98% цих дітей, знову ж таки, проживали у країнах з низьким та середнім рівнем доходу [98]. Проте, навіть в такій високо розвиненій країні, як США, щороку вмирає біля 60 000 дітей від травм, тяжких вроджених станів, спадкових розладів або набутих захворювань, що робить надання ППД надзвичайно актуальним [99].

В Україні відсутні чіткі статистичні дані щодо дітей, які потребують паліативної допомоги. Як результат – існують досить великі розбіжності в оцінці справжньої потреби дітей в ПД. За даними МОЗ – це біля 17 500 дітей, за даними ЮНІСЕФ – ця цифра може складати від 30 до 70 тисяч маленьких пацієнтів [100-101]. Дослідження Українського центру суспільних даних доводять, що практично кожній десятій дитині в нашій країні необхідна паліативна допомога і ця цифра становить 3348 дітей на 100 тисяч населення віком від 0 до 17 років [102].

Як підсумок, експерти ВООЗ констатують, що хоча й існують певні відмінності в оцінці потреби в ППД, все ж немає сумніву в тому, що така потреба в світі є величезною, а власне доступ до паліативної допомоги дітям ВООЗ вважає «етичною відповідальністю системи охорони здоров'я» [1, 11]. Більш того, вчені прогнозують стрімке зростання чисельності сімей з дітьми, які живуть з станами, що загрожують життю і, відповідно, таке ж стрімке зростання потреби в паліативних послугах [103].

Важливо відмітити, паліативна допомога дітям має певні характерні риси, відмінні від ПД дорослим, а саме:

- прогноз захворювання, очікувана тривалість життя та функціональні наслідки часто є не зовсім зрозумілі;

- частіша потреба в інтеграції паліативної допомоги з інтенсивними методами лікування через доволі нечіткий прогноз недуги;

-допомога часто вимагає подвійної уваги до росту/розвитку тяжко хворої дитини та потенційної можливості смерті;

-жорстокий емоційний тягар для членів сім'ї та медичних працівників;

-діти-пацієнти постійно змінюються у розвитку: фізичному, гормональному, когнітивному і емоційному;

-інформаційні, рекреаційні та освітні потреби, способи боротьби зі стресом у дітей-пацієнтів також постійно трансформуються, що вимагає залучення спеціалістів з дитячого життя, ігрових терапевтів та фахівців з дитячої поведінки з метою поліпшення паліативної допомоги дітям;

-діти-пацієнти часто можуть мати вроджені аномалії невизначеного типу або рідкісні генетичні захворювання;

-деякі генетичні стани можуть проявлятися у декількох дітей в сім'ї і створювати відчуття провини у батьків;

-необхідна експертиза як для розпізнавання емоційного та когнітивного розвитку дитини, так і для спілкування з нею, у спосіб, що відповідає емоційному та когнітивному розвитку дитини (надання найбільш відповідної інформації про хворобу та визначення уподобань дитини з догляду) [11, 104].

За даними Європейської Асоціації паліативної допомоги особливостями ППД також є:

- невелика кількість пацієнтів (порівняно з ПД для дорослого населення), широке розмаїття патологічних станів у дітей;

- офіційні вікові обмеження щодо застосування ліків для дітей (як наслідок, медикаменти вимушено призначаються педіатрами при відсутності згадування в інструкції до лікарського засобу – так званий режим «off label»);

- надзвичайно високий рівень емоційної залученості: коли помирає дитина, родині та медичному персоналу буває нестерпно тяжко прийняти неуспіх проведеного лікування, невідворотність хвороби та смерті;

- правові та етичні аспекти допомоги зазвичай адресовані батькам, а бажання дитини, участь її в прийнятті рішень часто просто не беруться до уваги;

- соціальні складнощі, адже на тлі хвороби і дитини, і її родичам важко виконувати звичні колись соціальні ролі (школа, робота, матеріальне забезпечення родини тощо);

- недостатня кількість експертів та фахівців, які пройшли відповідну підготовку [105-106].

Зрозуміло, що в дитячій паліативній допомозі роль сім'ї є особливо значущою. Переживання разом з дитиною всіх етапів невиліковного захворювання, втрата її та горювання є надзвичайно важким руйнівним і пролонгованим процесом, що робить необхідним тривалий професійний супровід батьків і після втрати дитини [9, 106]. Цій насправді важливій проблемі присвячені численні наукові публікації [107-116]. Так, Smith J. та ін. (2015) [117] за даними систематичного огляду вказують, що «у деяких батьків розвивається більш тривале горе, яке часто називають «хронічною скорботою». Це важкий психологічний стан, який «спричиняє неможливість збереження та асиміляції інформації, призводить до постійних пошуків причин хворого стану їхньої дитини та генерує почуття власної вини». Результати досліджень Т. Pate (2016) [118] доводять, що «сім'ї дітей з хронічними захворюваннями знаходяться під впливом стійкого стресу. Зустріч з діагнозом невиліковного захворювання, набуття навчок жити з цим – це справжній жорстокий виклик не тільки для дитини, але й для всієї родини, який змінює їх повсякденне життя і загрожує всій сімейній системі». Крім того, Reichman N. E. та ін. (2008) [119], La Clare H. L. (2013) [120] вивчали наслідки такої ситуації не лише серед батьків хворої дитини, але й те, як відображається це на сиблінгах; De Roos S. A. (2016) [121] в своєму дослідженні показує, що «підлітки, які ростуть із хворим членом сім'ї, більш песимістичні щодо свого благополуччя з точки зору проблем психічного здоров'я, ніж їх однолітки без хронічно хворих членів сім'ї». Більшість науковців, які вивчали проблеми інших дітей в родині, котра зіштовхнулася з невиліковним захворюванням дитини, роблять висновки про необхідність психосоціальної підтримки сиблінгів [122-128].

Важливу роль у забезпеченні паліативного догляду за дітьми з важкими захворюваннями, а також в піклуванні про їх близьких відіграє й соціальна підтримка. Особливо цінною така допомога є для тих пацієнтів та сімейних доглядальників, які живуть в умовах крайньої бідності, для забезпечення задоволення їх основних потреб, таких як харчування, житло та транспорт до медичного закладу. Ця підтримка повинна включати, за необхідності, основні харчові пакети, грошові виплати за житло чи школу, транспортні ваучери за відвідування клініки або лікарні для пацієнта та доглядача, а також підтримку в натуральній формі, наприклад, ковдри, матраци, взуття, мило, зубні щітки, пасти тощо. Крім того, соціальна допомога повинна покривати витрати на похорон для сімей, які живуть в умовах крайньої бідності, адже поховання може стати для них вкрай важким фінансовим тягарем, а неможливість його забезпечити – хронічною емоційною травмою [14, 16, 60, 84, 88, 90, 97, 129-135]. Британська асоціація соціальних працівників в паліативній допомозі (APCSW) визначила, що «соціальні працівники, володіючи своїми особливими навичками та знаннями, допомагають людям впоратися з впливом того, що відбувається з ними, включаючи втрату і період горювання, та мати гарне життя і добру смерть. Вони працюють у партнерстві з людьми, яким пропонують підтримку. Вони працюють разом з іншими професіоналами, установами, організаціями і як частина всієї спільноти. Вони проводять експертизу та окреслюють перспективи соціальної допомоги для того, щоб забезпечити людям необхідну їм підтримку», а також настійно рекомендує всім соціальним працівникам отримувати відповідне навчання з питань паліативної допомоги [136]. Нестача кваліфікованих соціальних працівників в ПД є серйозним бар'єром для розвитку паліативних послуг в суспільстві [137], в тому числі й в Україні [138-141].

Ще однією важливою складовою ПД є духовний супровід невиліковно хворої дитини та її родини. Численні дослідження доводять, що більшість пацієнтів, які стикаються з небезпечною для життя хворобою, мають духовні потреби, які недостатньо задовольняються власне медичними працівниками

[142-148]. Swihart DL та ін. (2019) зауважують, що релігія та духовність є важливою потребою більшості пацієнтів, які шукають допомоги і, на жаль, існує велика ймовірність того, що їх релігійні переконання можуть не враховуватися, що погіршує їх стан [149]. На думку El Nawawi NM та співавторів (2012) духовна підтримка «відіграє важливу роль у боротьбі із симптомами, пов'язаними із захворюваннями, покращує якість життя та впливає на прийняття медичних рішень при наближенні смерті» [150]. Більш того, сучасне мультикультурне суспільство є викликом для провайдерів паліативної допомоги, оскільки вони повинні забезпечити відповідну допомогу особам, які мають різний життєвий досвід, вірування, ціннісні системи, релігії тощо і в цьому сенсі релігія та духовність відіграють суттєву підтримуючу роль в ППД [147, 151].

Медична складова паліативної допомоги полягає у контролі фізичного стану хворого, симптоматичному лікуванні патологічних проявів хвороби, в тому числі болю, наданні консультацій та навчанні близького оточення навичкам, корисними при догляді за хворим [152].

Названі особливості педіатричної паліативної допомоги впливають із якісного складу хворих дітей, які потребують паліативної допомоги.

Слід зазначити, що в науковому світі немає єдиної думки, якому контингенту дітей необхідна па

ліативна допомога, попри те, що цьому питанню присвячені численні наукові праці як зарубіжних, так і вітчизняних вчених [153-165].

Найчастіше сучасні фахівці з ППД користуються «Переліком станів, що обмежують життя», який був розроблений британськими фахівцями в 2011 році шляхом узагальнення даних дитячих медичних закладів ПД та свідоцтв про смерть. В цей документ входять біля 400 кодів з «Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» десятого перегляду [7, 166-170].

В педіатричній паліативній допомозі розрізняють наступні дві основні групи дітей [171-172]:

1) стани, що обмежують тривалість життя (life-limiting conditions (LLC)), за яких немає очевидної надії навилікування, і від яких діти, вочевидь помруть [173] і

2) стани, що загрожують життю (life-threatening illnesses (LTI)), для яких лікування існує, але може потерпіти невдачу [174].

У зв'язку із цим, спектр захворювань та патологічних станів у дітей, які вимагають паліативної підтримки, надзвичайно великий [105-106, 167-168]. На сьогодні найбільш вживаним є наступний їх поділ на чотири групи [170]. При цьому фахівці Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги (ICPCN) наголошують, що нижче наведена «категоризація є не простою, і приклади, які використовуються, не є виключними. Діагностика – лише частина процесу; необхідно враховувати вид захворювання, його тяжкість і послідувачі ускладнення, потреби та вплив на дитину і сім'ю» [6]:

Група 1: загрозові для життя захворювання, при яких радикальне лікування може бути проведено, але часто не дає бажаного результату (рак, незворотні порушення роботи органів серця, печінки, нирок);

Група 2: стани, при яких передчасна смерть неминуча, але тривале інтенсивне лікування може збільшити тривалість життя дитини і дозволить зберегти її активність (муковісцидоз);

Група 3: прогресуючі інкурабельні стани, що зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії (хвороба Баттена, мукополісахаридози, м'язова дистрофія);

Група 4: незворотні чи невиліковні, але не прогресуючі стани, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість передчасної смерті (тяжкий церебральний параліч, множинна інвалідність з ураженням головного або спинного мозку).

Downing J et al. 2016 (175) та Wood F et al. 2010 (176) пропонують дещо по іншому розподілили дітей, які потребують паліативної допомоги:

1) діти з гострими небезпечними для життя станами, при яких одужання може настати, а може і не настати (будь-яке критичне захворювання або

травма, важке недоїдання);

2) діти з хронічними захворюваннями, загрозливими для життя, які можуть бути вилікуваними або контролюватися протягом тривалого періоду, але також можуть спричинити смерть (злюкисні новоутворення, мультирезистентний туберкульоз, ВІЛ/СНІД);

3) діти з прогресуючими, небезпечними для життя станами, для яких немає відповідного лікування (м'язова атрофія хребта, м'язова дистрофія Дюшена);

4) діти з важкими неврологічними станами, які не прогресують, але можуть спричинити погіршення стану та смерть (статична енцефалопатія, спастична квадриплегія, розщелина хребта);

5) новонароджені з важкою ступінню недоношеності або з важкими вродженими аномаліями (важка недоношеність, аненцефалія, вроджена діафрагмальна грижа, трисомія 13 або 18);

6) члени сім'ї раптово померлого плода або дитини (смерть плода, гіпоксично-ішемічна енцефалопатія, сепсис у раніше здорової дитини, травма від ДТП, опіки тощо).

Knaul FM et al. 2017 (177) and Krakauer EL et al. 2018 (178) розрізняють наступні стани, що, зазвичай, породжують потребу в ППД і зазначають яку саме ПД при цьому потребують діти:

1) злюкисні захворювання (лейкемії – крововиливи через коагулопатії, хворобливі процедури, такі як біопсія кісткового мозку; злюкисна пухлина головного мозку – головний біль, когнітивний та неврологічний дефіцит; саркоми – сильний біль, втрата кінцівки);

2) стани, виявлені у перинатальному періоді (вроджені аномалії – симптоматична дисфункція життєво важливого органу, такого як серце, кишечник або мозок; стигматизовані поверхневі аномалії; недоношеність – дихальний дистрес, внутрішньошлуночкові крововиливи, ішемія мозку; асфіксія при народженні – гіпоксично-ішемічна травма мозку та тяжкі неврологічні розлади);

3) травми (травма голови – погані когнітивні та рухові навички; опіки – гострий, а іноді й хронічний біль, стигматизоване спотворення; схильність до насильства, конфлікту чи природної небезпеки – розлади настрою, такі як тривога, депресія, посттравматичний стресовий розлад);

4) серйозні інфекції (ВІЛ/СНІД: опортуністичні інфекції, стигматизація, несприятливий вплив лікарських засобів; резистентний до ліків туберкульоз – кашель, конституційні/загальні симптоми (лихоманка, пітливість, втрата ваги), несприятливий вплив лікарських засобів, соціальна ізоляція, стигматизація; менінгіт – стійке відставання в нейророзвитку; ревматизм – симптоматична серцева недостатність);

5) генетичні стани (неврологічні стани: прогресивні неврологічні розлади і інвалідність; серповидноклітинні захворювання та анемія – больові кризи, некроз кісток; розлади сполучної тканини – хронічний біль);

6) білкове недоїдання (біль, задишка; блювота або діарея, пов'язані з повторним годуванням);

7) стан хвороби, який супроводжується болючими процедурами; післяопераційним болем; часто відсутністю можливості відповісти на запитання та розвіяти страхи.

Останнє науковці називють «паліативною допомогою-плюс», спрямованою на запобігання та полегшення страждань дітей без небезпечної для життя хвороби [11]. Прикладом цього може бути гострий біль внаслідок травм, який часто недостатньо лікується у дітей або взагалі не лікується. Результатом є не тільки непотрібне страждання дитини від самого болю, але й збільшення емоційного дистресу з боку дитини та сім'ї, більші труднощі з лікуванням пацієнта через страх і збудження, пов'язані з болем, і більший ризик виникнення хронічної емоційної травми [179]. Надзвичайно болючими можуть бути також цілий ряд процедур – флеботомія, ін'єкції, люмбальна пункція, аспірація кісткового мозку, торацентез, зміна одягу тощо [180].

Спеціалісти ВООЗ вважають, що паліативну допомогу слід застосовувати ще й у тих випадках, коли є проблеми психічного здоров'я та

пов'язаного з цим соціального благополуччя дітей і родин, коли відповідні програми можуть бути обмеженими, важкодоступними або недоступними [11]. І, зрештою, щоразу, коли дитина не може самостійно їсти чи митись, ходити чи користуватися туалетом, це може стає фізичним, фінансовим та емоційним тягарем для сім'ї. Лише паліативна допомога може бути тим єдиним джерелом допомоги для подолання таких типів дистресу.

1.3 Організаційні форми та моделі надання ППД в світі та в Україні

Включення паліативної допомоги в національну політику охорони здоров'я є надзвичайно важливим. Без політики, яка передбачає надання паліативної допомоги, навряд чи ППД стане доступною чи отримає стійкі позиції, в тому числі й в суспільстві. Тому експерти ВООЗ розробили та рекомендують запровадити цілу стратегію в галузі громадського здоров'я з метою інтеграції паліативної допомоги в існуючі системи охорони здоров'я. Це дозволить в економічно ефективний спосіб охопити ПД всіх, хто її потребує [11, 181-182]. Загалом, ВООЗ першими кроками на шляху інтеграції ППД до систем охорони здоров'я назвала:

1) національну політику паліативної допомоги, згідно якої ППД та контроль болю за допомогою опіоїдних протибольових препаратів будуть доступними для всіх дітей;

2) національний стратегічний план паліативної допомоги для створення цього доступу протягом певного періоду часу;

3) включення ППД у будь-яку національну політику чи стратегічні плани щодо раку, неінфекційних захворювань (дитячих), педіатрії, ВІЛ/СНІДу, стійкого до медикаментозного лікування туберкульозу чи первинної медико-санітарної допомоги (ПМСД).

Після розробки такої політики та відповідних стратегічних планів зусилля повинні зосередитись на забезпеченні доступності всіх основних лікарських засобів та обладнання, включаючи оральний швидкодійний і ін'єкційний морфін, а також на навчанні медичних працівників наданню

паліативної допомоги.

Європейська асоціація паліативної допомоги (ЕАРС) визначила два основні рівні надання ПД – паліативний підхід та спеціалізована паліативна допомога [84-85, 183]. Дуже влучно сказано про це в настановах з паліативної допомоги Австралії: «Не всі люди в кінці життя потребуватимуть спеціалізованої паліативної допомоги, але паліативний підхід або паліативна допомога повинні бути доступні, коли і де це потрібно [184]. В Україні [185] та в багатьох країнах, зокрема, в Швейцарії, США, паліативний підхід називають ще «загальна паліативна допомога» чи «первинна паліативна допомога» [186-188]. Надається така допомога амбулаторно і полягає у застосуванні паліативного підходу до опіки пацієнтів не паліативними фахівцями і ключову позицію тут займає лікар педіатр, який працює на первинному рівні надання медичної допомоги, сімейний лікар чи лікар загальної практики [189-200]. Це абсолютно є зрозумілим, адже багато складових надання ПД є власне в компетенції названих лікарів, що в поєднанні з їх широкими медичними знаннями, тривалими комунікаціями з пацієнтами та їхніми сім'ями, вмінням проводити домашні візити, спілкуватися та співпрацювати з іншими ресурсами охорони здоров'я ставлять їх у ідеальну позицію для вирішення складних проблем паліативних пацієнтів [201]. З іншого боку, повна заміна лікаря первинної медичної допомоги лікарями-спеціалістами з ПД (паліативною командою) для вирішення всіх страждань хворого є не виправданою, оскільки може ненавмисно підірвати уже існуючі відносини з близьким до пацієнта та його родиною лікарем і стати для них додатковим джерелом стресу. Більш того, це може нанести навіть певну шкоду ситуації: якщо спеціалісти з ПД сконцентрують на собі вирішення всіх проблем паліативного хворого, то лікарі первинної медичної допомоги та й інші спеціалісти будуть вважати, що основне управління симптомами та психосоціальна підтримка не є їхньою відповідальністю, і, як наслідок, паліативна опіка може стати ще більш фрагментарною і недоступною [202]. З точки зору ВООЗ (2018) більшість дітей, які страждають від проблем, пов'язаних з небезпечними для життя

станами здоров'я, не потребують фахівця з ППД і можуть отримувати грамотне лікування лікарями загальної практики. Спеціалісти ВООЗ акцентують, що «системи охорони здоров'я повинні вимагати, щоб загальні педіатри, лікарі загальної практики, сімейні лікарі та педіатричні медичні сестри проходили принаймні базову підготовку з ППД, а політика системи охорони здоров'я повинна зробити ППД одним із офіційних обов'язків цих фахівців». Потрібно також вказати і на економічну складову питання, адже, за даними європейських експертів, лише до 20% паліативних хворих вимагають спеціалізованої (а отже більш вартісної) паліативної допомоги, а для більш як 80% цих пацієнтів потреба в ПД може бути задоволеною через послуги, що надаються на рівні ПМСД та ПД вдома [203-204].

Спеціалізовану ПД здійснює команда фахівців з паліативної допомоги, до складу якої входять лікарі, медичні сестри, соціальні працівники, психологи, духівники, волонтери та інші. Така допомога надається переважно стаціонарно. Існують переконливі докази, що саме командна робота у сфері паліативної допомоги найбільш доцільна і виправдана, оскільки лише мультипрофесійний (кожний член команди відповідальний за свою ділянку роботи), міждисциплінарний (взаємодіють як команда) та трансдисциплінарний (члени команди переходять межі своїх спеціальностей) підходи в ПД дозволяють досягнути поставлених цілей – максимально покращити якість життя хворої дитини та її родини [205-219]. Так, Ogelby M та співавтори [220] підкреслюють, що саме «міждисциплінарна педіатрична група з паліативної допомоги несе відповідальність за розширення співпраці з амбулаторною допомогою..., щоб забезпечити оптимальну допомогу протягом усього життя» хворої дитини.

А на думку Vollenbroich R та ін. [221], мультидисциплінарна команда фахівців з ППД повинна координувати необхідну паліативну допомогу дитині протягом останньої фази життя.

Для успішної інтеграції паліативної допомоги в існуючі системи охорони здоров'я ВООЗ та ряд провідних інституцій з ПД рекомендують

запроваджувати різні її моделі, які відповідають структурі системи охорони здоров'я та стратегічним планам МОЗ окремої країни з метою забезпечення доступу до ПД всім, кому паліативна допомога є необхідною [6, 11, 28, 80-82, 85, 222-224]. На сьогодні в світі педіатрична паліативна допомога надається в різних формах. Так, однією з найбільш основних та бажаних моделей ППД є отримання таких послуг вдома. ICPCN вважає позитивними рисами ППД вдома те, що хворою дитиною опікуються всередині її рідного будинку та громади, догляд є культурно прийнятним, корисним для інших членів сім'ї та рентабельним. З недоліків називають те, що значна частина догляду залежить від опікунів чи волонтерів, які часто не мають належних знань з ППД і відсутність доступу до знеболюючих середників чи медичних працівників [6]. Надавачами паліативної допомоги хворій дитині в цьому випадку можуть бути члени сім'ї, друзі, волонтери громади, лікар-педіатр, сімейний лікар, медична сестра та мобільна команда, яка складається щонайменше з лікаря та медсестри з відвідуванням пацієнта або за викликом, або через рівні проміжки часу. Домашні паліативні послуги модуть надаватися в поєднанні з послугами спеціалізованих медичних закладів ПД чи без них [225-238]. При цьому, Stajduhar KI і Davies B. [239] визначають мінімум три фактори, які сприяють прийняттю рішення про отримання паліативної допомоги вдома: виконання обіцянки про надання належного паліативного догляду за пацієнтом вдома, бажання підтримувати і продовжувати «нормальне сімейне життя» та попередній негативний досвід отримання ПД у відповідних інституціях. А Ventura AD із співавторами [240] підкреслюють надзвичайну важливість налагодження ефективних комунікацій з медичними працівниками, відсутність яких матиме негативний вплив на допомогу, яку отримують пацієнти та доглядачі.

Амбулаторна дитяча паліативна допомога може надаватися на базі неспеціалізованих амбулаторних медичних закладів та в лікарнях будь-якого рівня. Слід зауважити, що вона може вирішувати лише прості проблеми паліативних пацієнтів, тоді як складні ситуації слід вирішувати в лікарнях, де

повинні працювати висококваліфіковані в ПД клініцисти. Амбулаторні медичні заклади повинні мати відповідно підготовлених фахівців, які можуть виписувати морфін для амбулаторних пацієнтів, а всі аптеки повинні мати в достатній кількості швидкодіючий та ін'єкційний морфін [11, 241-246].

Життєво важливою частиною мережі медичних закладів для дітей з важкими захворюваннями є педіатричні лікарні. Наявність служб ППД дає можливість впливати на інтеграцію паліативного підходу у всій лікарні, і завдяки цьому покращити багато аспектів догляду за важкохворими дітьми. Така допомога може надаватися у вигляді консультацій (лікарі, які пройшли навчання з паліативної допомоги, можуть консультивати лікуючих лікарів) та шляхом організації спеціального відділення (кімната чи палата, де надається лише паліативна допомога і яка укомплектована лише лікарями та медсестрами з відповідною підготовкою). Недоліками такої форми допомоги фахівці ICPCN називають те, що вона є найдорожчою з усіх моделей догляду, часто в стаціонарах немає сімейних приміщень і вони можуть бути далеко від дому дитини [6, 11, 247-258].

Особливим спеціалізованим стаціонарним закладом, який надає паліативні послуги, є дитячий хоспіс – будинок, лікарня чи лікарняне відділення, повністю присвячене догляду в кінці життя, де провайдером ППД є мультидисциплінарна команда, лікарі та медсестри якої пройшли підготовку з надання паліативної допомоги [11, 259-260]. Всі дитячі хоспіси забезпечують короткі перерви в догляді для доглядальників хворої дитини, догляд в кінці життя, послуги фахівців з ігор, підтримку родичів і близьких до і після тяжкої втрати. Деякі хоспіси надають послуги денного догляду та послуги по догляду вдома. Британські фахівці зауважують, що дитячі хоспіси є незалежними організаціями, а це означає, що не існує єдиної моделі догляду за дітьми в хоспісі, всі вони різняться за типом та рівнем допомоги [261].

Організації хоспісної педіатричної допомоги присвячена ціла низка наукових праць [262-276].

Як уже зазначалось, родини, в яких є тяжкохворі діти, знаходяться в

надзвичайно складних життєвих обставинах, важко потерпаючи психологічно і фізично [277-279], витрачаючи щодня в середньому до дев'яти годин на догляд за хворою дитиною [280]. Тому в арсеналі послуг ППД повинна бути денна допомога чи «respite care», мета якої дати можливість членам сім'ї відпочити [281-286].

Функціонально-структурні взаємозв'язки між різними надавачами ППД опрацьовані науковцями і представлені різними моделями її надання [287-290]. При цьому варто зазначити, що на сьогодні в світі не існує загально визнаної моделі надання паліативної допомоги [291-295], а найбільш популярними моделями/компонентами ПД в Європі та в США є наступні:

-кейс-менеджмент (case management) – це спільний процес оцінки, планування, сприяння та адвокації можливостей і послуг для задоволення цілісних потреб людини за допомогою комунікацій та доступних ресурсів, що сприяють якісним і економічно ефективним результатам. Кейс-менеджмент забезпечує безперервну допомогу пацієнтам із складними потребами у догляді [287, 296-297];

-консультаційна модель (consultation model) – підхід, за допомогою якого надаються консультації спеціалістів щодо клінічної допомоги, планування догляду та його координації, прийняття клінічних рішень тощо. Консультація може бути надана без обов'язкового залучення фахівця до догляду [287, 298-299]. Наприклад, Bradford NK і співавтори довели, що паліативні консультації через телемедицину настільки ж ефективні, як і особисті [299-300];

-комплексна допомога (integrated care) – за ВООЗ це концепція, що об'єднує інвестиції, надання, управління та організацію послуг, які стосуються діагностики, лікування, догляду, реабілітації та зміцнення здоров'я. Інтеграція - це засіб поліпшення послуг щодо доступу, якості, вибору користувача та надання послуг, в т. ч. й паліативних [287, 301-303];

-координаційна модель, модель зв'язку (liaison model) – поєднує в собі «навчання пацієнтів після виписки в поєднанні з просвітницькою навчальною програмою та клінічну підтримку лікарів первинної медичної допомоги. Ця

модель може бути особливо вдалою для соціально-неблагополучних територій, де надання загальної медичної практики відрізняється за своєю спроможністю керувати хронічними захворюваннями» [287, 304]. В той же час, така модель з успіхом застосовується в Бельгії, де працює п'ять дитячих контактних команд (paediatric liaison teams – PLTs), які забезпечують безперервність лікувальної та паліативної допомоги. Визначення місії та правові рамки діяльності PLTs передбачаються Королівським указом (2010 р.) [305];

-модель спливаючого вікна (pop-up model) – виявляє прогалини в наданні якісних паліативних послуг, оптимізує місцеві ресурси системи охорони здоров'я і використовується для задоволення конкретної паліативної потреби. Так, Currow D і співавтори [306] приводять приклад надання ПД в сільській місцевості, де такі потреби можуть бути доволі специфічними або періодичними, а тому розвивати постійну інфраструктуру там було б недоцільним. В свою чергу, Mherekumombe MF та ін. трактують по-новому цю модель догляду як паліативну підтримку дітей та молоді в будь-якому медичному закладі. Так, на їх думку «модель догляду за Pop Up – це концепція, створена для розширення доступу до спеціалізованих педіатричних послуг паліативної допомоги при потребі. Таке втручання сприяє своєчасній та узгодженій паліативній допомозі, забезпечуючи навчання та освіту для місцевих медичних працівників. Завдяки Pop Up втручанню, спеціалізована служба дитячої паліативної допомоги (ССДПД) розбудовує потенціал місцевих медичних працівників. Спливаюче втручання відбувається, коли ССДПД відповідає на потреби окремої дитини, молодої людини чи сім'ї та розбудовує ... педіатричну мережу «під замовлення», що включає наступну тріаду: сім'я/доглядальник, місцеві служби охорони здоров'я (наприклад, сімейний лікар, медсестра, послуги місцевих медичних закладів), спеціалізована служба дитячої паліативної допомоги. Центральним елементом для Pop Up є проведення своєчасних (just-in-time) тренінгів» [307-308];

-модель спільного догляду (shared care model) – може бути застосована

щонайменше в наступних трьох видах [289]:

1) підхід до догляду, який використовує вміння та знання ряду медичних працівників, що розділяють спільну відповідальність стосовно догляду за хворим. Це також передбачає моніторинг та обмін даними про пацієнтів, обмін навичками та знаннями між дисциплінами.

2) більш вузький підхід – спільна участь лікарів загальної практики та спеціалістів ПД у плановому наданні догляду пацієнту з постійним інтенсивним обміном інформацією.

3) підхід, який переважно застосовується в галузі психічного здоров'я, де спільну допомогу можна розділити, в т. ч. й на місцевому рівні, між різними групами лікарів. Так, Muriel AC та ін. [309] запропонували успішну клінічну інтегровану модель догляду для найскладніших паліативних педіатричних пацієнтів та їх сімей і визначили необхідні професійні навички та ролі, спільні клінічні підходи як для ППД, так і для дитячої психіатрії.

-«footprints» модель – передбачає планування розширеного лікування, координацію та безперервність догляду. В цій моделі ключовою фігурою є лікар (найчастіше це педіатр чи сімейний лікар), який відповідає за безперервність надання ППД, саме він розробляє план лікування незалежно від місця догляду, координує всі наступні кроки і комунікації між всіма медичними працівниками та іншими зацікавленими персоналіями. Наразі існують переконливі докази, що ця модель може служити прикладом «найкращої практики» для догляду в кінці життя [310-312].

-модель траєкторії (trajectory model) – пропонує якомога ранню, одномоментно з лікуванням, тривалу паліативну підтримку потреб людей з серйозними хронічними захворюваннями і непередбачуваним моментом смерті та їхніх сімей [289, 313-315].

-модель «краватки-метелика» чи «бантика» (bow tie model) – запропонована Hawley P. у 2015 році для полегшення ранньої інтеграції ПД в лікувальний процес, а саме у той момент, коли виживання все ще є можливим. Для цієї моделі характерною є подвійність підходу, який готує пацієнтів до

найгіршого (смерть), але все ще дозволяє сподіватися на найкраще (вилікування). Мета – допомогти людям подивитися на ПД як на звичайну та необхідну медичну допомогу та проілюструвати процес, коли інформація про можливість помирання може бути акуратно введена у той момент, коли пацієнти та родини все ще мають надію на вилікування. Модель складається з двох перекритих трикутників, що нагадують краватку-метелик, зі стрілкою, спрямованою зліва направо. Перший трикутник являє собою лікування хвороби, а другий трикутник – паліативну допомогу. Основа трикутника паліативної допомоги (кінець моделі) включає як смерть, так і можливе, навіть з мінімальною імовірністю, виживання. Стрілка вказує, що це динамічний процес з поступовим змиканням у фокусі [316-318].

В науковій літературі є й інші моделі, які описують надання паліативної допомоги суто на національному рівні країни [319-324] чи в залежності від патології чи віку дитини [325-328].

Систематичний огляд існуючих моделей надання ПД, здійснений Brereton L та співавторами [289] у 2017 р., показав, що моделі надання паліативної допомоги подібні між собою, оскільки спрямовані на максимальне задоволення потреб паліативних пацієнтів і їх родин, а відмінності між ними досить часто умовні.

Перелічені моделі застосовуються переважно в країнах з високим рівнем доходу, в той же час, як інформація про моделі надання ПД у регіонах із низьким та середнім рівнем доходу є мізерною, що ускладнює їх порівняння [289, 324]. Науковці переконують, що спільна робота в рамках будь-якої моделі була б ідеальною для надання ПД хворому, проте реалізувати на практиці це непросто. Перешкоди для інтегрованої допомоги обговорюються в оглядах Procter E та Dalgaard KM et al. Одним із таких бар'єрів є небажання клініцистів та, в деяких випадках, і пацієнтів обговорювати медичну допомогу в кінці життя (лікар-центрована проблема). Вчені зауважують, що визначити, коли хвороба переходить у паліативну стадію, складно, а брак консиліумів перешкоджає зверненню до інших ключових агентів ПД [329-331].

Siouta та ін. [332] звертають увагу, що слід дотримуватися обережності при впровадженні загальних моделей, особливо в культурно-лінгвістично різноманітних групах [333].

Надання паліативної допомоги в Україні регламентується рядом нормативно-правових документів [334-358]. Разом з тим, вітчизняні науковці відзначають, що правове регулювання ПД в країні вимагає вдосконалення та розробки нових сучасних нормативно-правових актів, в т. ч. й галузевих стандартів ПД, цільової програми з організації надання паліативної допомоги [9, 12, 16, 138-141, 359-364]. Важливість та актуальність розвитку паліативної допомоги розуміють і підтримують в МОЗ України. Так, в 2016 році спеціалістами МОЗ, за участю громадських організацій та фахівців у сфері ПД було розроблено проект стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року, однак, чинності цей документ все що не набрав [365]. Так само, як не були затверджені попередні проекти концепції Державної цільової програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010-2014 рр., а також Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на 2017-2022 роки [366-367]. Разом з тим, не може не тішити те, що 10 липня 2019 р. Кабінетом Міністрів України було прийнято Постанову № 675 «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям», яка є просто необхідною на сьогоднішній день [368], оскільки система паліативного догляду за дітьми в Україні, на думку вітчизняних вчених, є далекою від недосконалості. До тепер паліативна допомога дітям в нашій країні надається у різних спеціалізованих чи педіатричних загальносоматичних відділеннях, відділеннях анестезіології та інтенсивної терапії, куди можуть поступати такі пацієнти. Проте, медичний персонал цих відділень здебільшого не має відповідної підготовки з паліативної медицини [369-370], а сім'я, як правило, зовсім не отримує паліативної допомоги, ні поки дитина ще жива, ні, тим більше, після її втрати [371-375]. Відсутній у наших стаціонарах і мультидисциплінарний підхід, психологи наявні лише в поодиноких закладах, батьки далеко не завжди

можуть перебувати з дитиною, що помирає у відділеннях анестезіології та інтенсивної терапії. Волонтерство та громадські організації зазвичай не сприймаються лікарнею як можливі помічники у паліативній підтримці дитини і батьків. Недовіра батьків маленького пацієнта до системи охорони здоров'я зумовлює небажання звертатися за паліативною підтримкою навіть там, де вона наявна.

На 2016 р. в Україні створено 2 центри, 7 хоспісів та понад 60 самостійних відділень паліативної допомоги, що забезпечує доступ до 1500 стаціонарних паліативних ліжок, при рекомендованій ВООЗ потребі у 3500 ліжок. Функціонує лише сім мобільних служб надання паліативної допомоги вдома, спільних для дорослих та дітей. На разі відсутність єдиної нормативної бази їх діяльності, стихійність створення, залежність від стороннього фінансування вимагають термінового державного врегулювання цих питань, щоб максимально використати наявний досвід їх діяльності. Спеціалізовані 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. При цьому, враховуючи адміністративно територіальний устрій країни, особливості фінансування, відсутність потужних фондів та громадських організацій, які сьогодні були б готові взяти на себе співфінансування паліативних медичних закладів, та повноцінної волонтерської допомоги, кожна область повинна мати власний центр у комунальній власності з мінімум однією спеціалізованою бригадою амбулаторної паліативної допомоги для подальшого формування системи паліативної допомоги дітям з перспективою її розвитку.

Крім того, 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 знеболювання є вкрай низькими. Згідно з

рекомендаціями ВООЗ [376], формуляр лікарських засобів для надання паліативної медичної допомоги дітям і підліткам повинен включати близько 100 найменувань лікарських засобів та їх форм. В той же час українські експерти підкреслюють [12], що «частина цих ліків не зареєстрована в Україні, а частина зареєстрованих лікарських засобів не представлена необхідними в паліативній педіатрії формами».

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 [8-9, 12-13, 17-16, 68, 138-141, 377-385]. Провідні фахівці з організації надання паліативної допомоги і педіатричної допомоги, зокрема професор Князевич В. М. та професор Моїсеєнко Р. О. [386] з метою подальшого розвитку ПД настійно рекомендують:

- «прийняти розпорядження Кабінету Міністрів України «Стратегії розвитку паліативної допомоги на 2015–2025 роки» з планом виконання, який повинен включати окремі заходи з розвитку паліативної допомоги дітям, як такої, що суттєво відрізняється від паліативної та хоспісної допомоги дорослому населенню;

- розробити та прийняти відомчі нормативні акти, що затверджують порядок надання паліативної допомоги дітям, положення про паліативний центр/відділення паліативної допомоги дітям на мультидисциплінарній основі;

- розробити положення про мультидисциплінарну виїзну мобільну бригаду паліативної допомоги; розробити нормативи забезпечення паліативною допомогою дітей не тільки ліжком, але й нормативи щодо кількості виїзних бригад; передбачивши їх фінансування;

- створити мережу реєстрів (реєстрів) дітей, які потребують паліативного догляду; внести зміни до клінічних протоколів різних педіатричних

спеціальностей щодо паліативної допомоги;

-здійснити заходи щодо реєстрації, виробництва на території України дитячих форм лікарських засобів для знеболення у дітей (починаючи з періоду новонародженості);

-вивчити потреби у паліативній допомозі дітям в країні;

-реформувати існуючі будинки дитини та дитячі інтернати системи Мінсоцполітики для дітей з інвалідністю у напрямку впровадження паліативної підтримки для певних груп дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування, мінімізації тривалої їх госпіталізації у лікарні і реалізації права на навчання, повноцінний розвиток, життя без душевних і фізичних страждань;

-створити модельний Центр паліативної допомоги дітям у м. Києві для подальшого поширення досвіду на територію України;

-підтримати існуючі відділення паліативної допомоги дітям;

-залучити громадськість, фонди, проекти міжнародної технічної допомоги до розбудови системи паліативної допомоги дітям».

Висновки до розділу

Результати аналізу світових та вітчизняних наукових джерел засвідчили актуальність теми дослідження і наявність невирішених питань.

Встановлено, що існує значна потреба в паліативній допомозі дітям із важкими та невиліковними захворюваннями, а також їх доглядальникам.

Паліативна допомога дітям відрізняється від аналогічної для дорослих, що слід враховувати при її організації.

Існують різні підходи та моделі організації надання педіатричної паліативної допомоги, які слід застосовувати з огляду на національні, культурні, етичні, соціально-економічні, медичні та інші особливості країни.

В Україні педіатрична паліативна допомога знаходиться на етапі становлення, а тому потребує наукового обґрунтування дієвої моделі організації її надання.

РОЗДІЛ 2

ПРОГРАМА, МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Досягнення головної мети дослідження потребувало наявності спеціальної, розробленої на основі методики системного підходу та аналізу, програми (рис. 2.1), 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 I етапу дозволила, на основі бібліосемантичного аналізу 514 світових та вітчизняних наукових джерел, критично оцінити дані щодо особливостей та тенденцій стану здоров'я дітей в світі та 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 не вирішені питання, які вимагають подальшого наукового дослідження.

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

План, програми, наукові бази та методи дослідження, його дизайн були розглянуті та отримали позитивне рішення Комісії з питань етики Івано-Франківського національного медичного університету (протокол №83/15 від 03.06.2015 р.).

Об'єктом дослідження обрано організацію паліативної допомоги дітям, що дозволило окреслити основні напрями її удосконалення.

Територією спостереження слугувала Івано-Франківська область, яка за більшістю характеристик (щільність населення, інфраструктура доріг, чисельність закладів охорони здоров'я, укомплектованість їх кадрами, наявність медичного університету та трьох медичних коледжів) має задовільну територіальну доступність медичної допомоги.

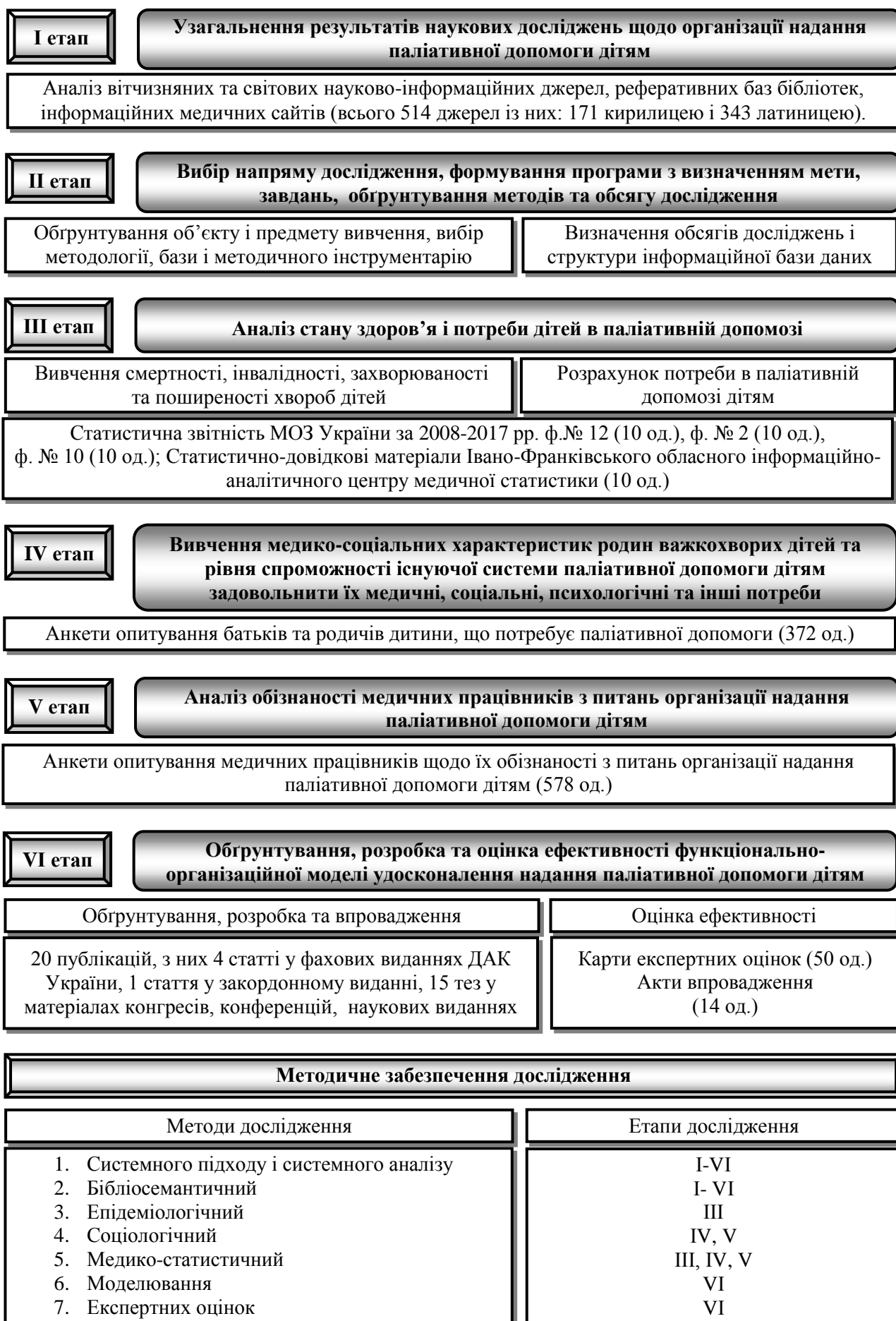


Рис. 2.1. Програма, матеріали, обсяги та методичний апарат дослідження

Додатковим аргументом для вибору території спостереження послужило те, що область піонерська у розвитку паліативної допомоги населенню, в т.ч. тут функціонує обласний центр паліативної допомоги, перше в Україні паліативне дитяче відділення, виїзне консультативне відділення для дорослих і дітей, декілька паліативних відділень в стаціонарах області. Наявна інфраструктура закладів ПД та напрацьований тут досвід робить Прикарпаття цінним регіоном дослідження організації паліативної допомоги дітям у напрямі її удосконалення.

III етап присвячувався аналізу стану здоров'я і потреби в паліативній допомозі дітей Івано-Франківської області та України. На першому етапі дослідження було встановлено, що існуюча вітчизняна методика розрахунку потреби в паліативній допомозі [357] визначає її як 80% частку осіб, що померли від хронічних захворювань. Однак, ця формула придатна для обчислення потреби в ПД для дорослих і, на думку усіх дослідників цього питання, зовсім не підходить для дітей. Це пов'язано із тим, що, на відміну від дорослих, паліативної допомоги вимагають діти як зі станами, при яких смерть є неминуча, так і з такими, що не обов'язково призводять до смерті, але значно обмежують життєдіяльність дитини.

Тому, щоб встановити потребу у ППД ми з допомогою описового крос-секційного епідеміологічного дослідження за даними державної статистичної звітності МОЗ України за десятирічний період часу (2008-2017 рр.) вивчили смертність, інвалідність, первинну захворюваність та поширеність важких інвалідизуючих захворювань серед дітей. При цьому, для аналізу було обрано топ-10 класів хвороб за МКХ-10, які за даними науковців найбільше обмежують життя дітей або загрожують йому, а також окремі хвороби, за якими Український центр суспільних даних рекомендує проводити розрахунки потреби у паліативній допомозі [387].

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 вкопійовання 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. Аналіз цих матеріалів проводився за десятирічний період часу – з 2008 р. по 2017 р., поки в країні ще акумулювались дані за ф. 12, які згідно з наказом МОЗ України від 26.01.2018 р. № 157 з 2018 року тимчасово не збираються внаслідок відміни облікових форм, на підставі яких вони реєструвались.

На основі програмних продуктів Microsoft Excel була створена база даних, розраховані та проаналізовані наступні показники:

- смертності дітей: 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 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 [387] в цілому по Україні та всіх її областях серед дітей 0-14, 15-17 та 0-17 років. В основу розрахунків покладена кількість осіб, які знаходяться на диспансерному спостереженні на кінець року з приводу певного захворювання чи класу хвороб, перемножена на відповідний коефіцієнт (табл. 2.1).

Коефіцієнти для визначення потреби у педіатричній паліативній допомозі

Хвороба або група хвороб	Шифр за МКХ-10	Коефіцієнт
Туберкульоз	A15-A19	0,9
Злоякісні новоутворення	C00-C97	0,8
Цукровий діабет	E10-E14	0,2
Розумова відсталість (важка і глибока)	F72-F79	0,67
Запальні хвороби центральної нервової системи	G00, G03, G04, G06, G08, G09	0,67
Дитячий церебральний параліч	G80	0,67
Хвороби системи кровообігу	I00-I99	0,01*
Хронічні гепатити	K73, K75.2, K75.3	0,67
Стани перинатального періоду	P05-P96	0,67
Уроджені вади (аномалії розвитку)	Q00-Q99	0,1
СНІД*	B20.0-20.9, B21.0-21.2, B21.8-21.9, B22.0-22.2, B23.2	0,9
Хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини*	M00-M99	0,01
Травми, отруєння та деякі інші наслідки дії зовнішніх причин*	S00-T98	0,01

Примітка: * – уточнене чи додане автором

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 розробленою автором програмою (додаток Г).

Анкета складалася з двох частин. Перша частина опитувальника містила відомості про респондентів – батьків чи родичів, що фактично доглядають за дитиною, а саме: їх вік, стать, місце проживання, рівень спорідненості із дитиною (мати, батько, бабуся, інший родич чи доглядальник), тривалість

догляду за нею, рівень освіти, зайнятості на роботі, матеріальних доходів, соціальної активності, сімейний стан, умови проживання, соціально-психологічні характеристики, шкідливі звички, фізична активність, самооцінка здоров'я (у переважній більшості ці дані оцінювались респондентами до і після появи хворої дитини в родині), а також потреба опитаних у знаннях із догляду за дитиною та підтримці у цьому з боку інших родичів, медичних, соціальних працівників, психологів, педагогів, священнослужителів, волонтерів.

Друга частина анкети містила відомості про дитину, яка потребує паліативної допомоги: її вік, стать, основне захворювання, вік, у якому встановлено діагноз, потреба у сторонньому догляді, а також питання, що стосувались медико-організаційних аспектів – частоти використання амбулаторних послуг молодших спеціалістів з медичною освітою, лікарів ПМД, лікарів-спеціалістів, реабілітологів, психологів; частоти та тривалості стаціонарного лікування взагалі і в закладах паліативної допомоги та реабілітації зокрема; рівень довіри і задоволеності медичною допомогою та переваг щодо місць її отримання; потреб та рівня задоволеності у лікарських та засобах спеціального догляду (памперси, протипролежневі матраци, милиці, візочки тощо); суб'єктів (родичі, медперсонал, соціальні працівники, волонтери) виконання різних маніпуляцій із догляду за дитиною (перевдягання, годування, відправлення фізіологічних потреб і т. п.); оцінки родичами важкохворих дітей (за 5-ти бальною шкалою) різних суб'єктів ППД стосовно їх ставлення до дитини, швидкості реагування на потреби, рівня емоційної підтримки, чіткості та організованості у роботі, довіри до них, а також задоволеності респондентів умовами перебування і рівнем необхідного для догляду за важкохворими дітьми матеріально-технічного забезпечення медичних закладів ППД.

Збір даних проводився впродовж 2016-2017 років на базі закладів охорони здоров'я Івано-Франківської області: обласної дитячої клінічної лікарні, дитячого паліативного (хоспісного) відділення Надвірнянського

будинку дитини, Івано-Франківської міської дитячої поліклініки, 12 центральних районних, міських і дитячих лікарень.

Опитали осіб, які безпосередньо здійснюють догляд за дитиною, що потребує паліативної допомоги. Анкетування для об'єктивізації даних було анонімним (на вибір опитаних). Анкети заповнювались респондентами самостійно. Обов'язковими передумовами цієї частини дослідження стали: поінформована письмова згода та інструктаж щодо відповіді на питання.

Визначення необхідного обсягу вибіркової сукупності здійснювали за формулою [388]:

$$n = \frac{t^2 pqN}{N\Delta^2 + t^2 pq} \quad (2.1),$$

де n – обсяг вибіркової сукупності;

t – коефіцієнт унормованого відхилення;

p – ймовірність наявної ознаки (0,5);

q – ймовірність відсутності ознаки (0,5);

N – обсяг генеральної сукупності;

Δ – припустима похибка.

У медико-соціологічних дослідженнях такого типу максимальна величина Δ становить $\pm 5\%$, а коефіцієнт унормованого відхилення (довірчий коефіцієнт) t для 95% довірчого інтервалу дорівнює 1,96.

Обсяг генеральної сукупності обчислили на підставі власної методики. За результатами проведеного у 2013 р. на кафедрі соціальної медицини та громадського здоров'я Івано-Франківського національного медичного університету дослідження [389] встановлено, що приблизно 30% дітей з інвалідністю відповідають першій групі інвалідності дорослих, вимагають стороннього догляду, а отже паліативної допомоги. На момент планування дослідження (на кінець 2014 р.) за даними довідково-статистичних матеріалів Івано-Франківського обласного інформаційно-аналітичного центру медичної статистики в Івано-Франківській області було зареєстровано 5822 особи 0-17 років із інвалідністю. Відповідно обчислено, що паліативної допомоги

потребують $5822 \times 0,3 = 1747$ дітей. А отже, мінімальна кількість вибірки для цього етапу дослідження повинна становити:

$$n = \frac{1,96^2 \cdot 0,5 \cdot 0,5 \cdot 1747}{1747 \cdot 0,05^2 + 1,96^2 \cdot 0,5 \cdot 0,5} = 315.$$

Тобто, необхідно було опитати не менше, ніж 315 осіб, що доглядають за дітьми, які потребують паліативної допомоги. Фактично опитано 372 таких особи, що забезпечило репрезентативність вибірки.

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 ($\pm m$) для відносних величин за загальновідомою формулою [390-391], а оцінка достовірності їх різниці в різних групах порівняння та перевірка нульової гіпотези здійснювалась шляхом розрахунку критерію відповідності хі-квадрат (χ^2) Пірсона [390-393].

Для представлення міри центральної тенденції кількісних даних (оцінок респондентами певних ознак у балах) використали інтервал ($M \pm m$, середня арифметична \pm 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) [390-391, 394-395].

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 (додаток Д). Анкета для цього етапу дослідження включала загальні питання щодо віку, статі, місця проживання, спеціальності, місця і стажу роботи, наявності кваліфікаційної категорії, досвіду роботи з паліативними дітьми, а також спеціальні питання стосовно термінології і контингентів обслуговування; оцінки за 5-ти бальною шкалою реального та бажаного внеску в надання ППД основних учасників мультидисциплінарних команд; термінів надання, реального і бажаного місця надання ППД; самооцінки власних знань та потреби у здобутті спеціальних знань і навичок з ППД; оцінки внеску окремих соціально-економічних та медико-організаційних чинників у розвиток системи ППД в країні тощо.

Збір даних проводився впродовж 2016-2017 років на кафедрах терапії та сімейної медицини післядипломної освіти, дитячих хвороб післядипломної освіти, соціальної медицини та громадського здоров'я 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.

Проведене вибіркове дослідження на цьому етапі охоплювало 578 осіб.

Для статистичної обробки 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 ППД (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).

На цьому етапі дослідження для статистичної обробки отриманих категорійних та кількісних даних застосовувались ті ж методи, що й на четвертому.

Узагальнені результати попередніх етапів дослідження дали змогу на VI,

зключному, етапі за допомогою методів системного підходу і системного аналізу, бібліосемантичного та моделювання науково обґрунтувати і розробити функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям та оцінити її ефективність.

Напрацьовані наукові обґрунтування результатів дослідження знайшли своє відображення в опублікованих у ході його виконання статтях і тезах, апробовані на міжнародних та вітчизняних з'їздах, конференціях, конгресах, а також використані на практиці для удосконалення організації паліативної допомоги дітям у медичних закладах Івано-Франківської області та в освітньому процесі низки вищих медичних закладів освіти України.

Оцінка ефективності запропонованих нововведень проводилась шляхом опитування незалежних експертів за спеціально розробленою картою (додаток Е). У якості експертів залучили 50 високо досвідчених організаторів охорони здоров'я, більшість яких із науковим ступенем доктора (38,0%) чи кандидата (46,0%) медичних наук.

На розгляд експертів було запропоновано оцінити окремі характеристики розробленої за матеріалами дослідження функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям. Кожен параметр запропонованого нововведення експерти оцінювали за 10-бальною шкалою (від 0 – не відповідає дійсності до 10 – повна відповідність). Для узагальнення одержаних результатів використовували середнє арифметичне значення (M) та його стандартну похибку ($\pm m$), а для вивчення узгодженості думок за кожним напрямом оцінювали варіабельність оцінок за їх стандартним відхиленням ($\pm \sigma$) та коефіцієнтом варіації (C_v) [388, 390, 394].

Прогнозовані за даними експертних оцінок напрями змін (поліпшаються, залишаються без змін чи погіршаються) показників медичної, соціальної та економічної ефективності розраховували у відсотках до загальної суми відповідей із їх стандартними похибками ($\pm m$).

Висновки експертів дозволили оцінити напрацювання і спрогнозувати медико-соціальну та економічну ефективність їх впливу на поліпшення

організації надання і досягнення основних цілей паліативної допомоги дітям.

Висновки до розділу

Запропонована програма дослідження та її методичний апарат дозволили отримати репрезентативні дані, вирішити поставлені завдання на кожному з етапів, отримати достовірні результати, покладені в основу обґрунтування і розробки функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

РОЗДІЛ 3

АНАЛІЗ СТАНУ ЗДОРОВ'Я І ПОТРЕБИ У ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ ДІТЕЙ ІВАНО-ФРАНКІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ ТА УКРАЇНИ В ДИНАМІЦІ ЗА 2008-2017 РР.

Як було сказано у розділі 1, не існує єдиної досконалої методики розрахунку потреби у паліативній допомозі дітям. Це пов'язано як із тим, що цей вид медичної допомоги є відносно новим і тому ще не відпрацьовані усі необхідні його компоненти, так і з неоднозначністю контингентів обслуговування. Адже, на відміну від дорослих паліативних хворих, стани та захворювання дітей, які потребують паліативного підходу, суттєво відрізняються. Їх прийнято ділити на дві великі групи: 1) стани, що обмежують тривалість життя (life-limiting conditions), при яких надії на вилікування немає і від яких діти помирають [173]; 2) стани, що загрожують життю (life-threatening illnesses), при яких є деякі шанси на тривале підтримування життя дітей і з якими вони переходять у дорослу вікову групу [174]. Це надзвичайно широкий спектр захворювань (близько 600), а тому, існуюча методика розрахунку потреби в паліативній допомозі, затверджена наказом МОЗ України від 15.07.2011 р. № 420 [357], в основу якої покладена статистика смертності, не підходить для розрахунку потреби ППД, оскільки не враховує її особливостей.

Крім цього, в Україні, на жаль, система збору медичної статистики також недосконала і не дає можливості отримати повну картину кількості та структури причин як смертності, так і захворюваності дітей. Спроба реформувати цю систему розпочалася 2018 року з відповідного наказу МОЗ України [396] і створення системи електронного здоров'я [397], однак, на сьогодні не є завершеною, зокрема що стосується звітності медичних закладів. Тому ми проаналізували динаміку існуючих даних щодо здоров'я дитячого населення за 2008-2017 рр., тобто включно по той рік, коли ще була інформація про захворюваність за даними звітних форм №12 (Звіт про

захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають на території обслуговування лікувально-профілактичного закладу), а також використали матеріали звітних форм №2 (Звіт про окремі інфекції та паразитарні захворювання) і №10 (Звіт щодо надання психіатричної допомоги населенню) та аналітичних збірників Івано-Франківського обласного інформаційно-аналітичного центру медичної статистики.

Таким чином, враховуючи доступну вітчизняну статистичну інформацію, дані наукових досліджень та міжнародний досвід [80, 97, 173, 387], нами проаналізовані показники здоров'я дітей у напрямі вивчення потреби в педіатричній паліативній допомозі (ППД).

3.1 Смертність дітей

При аналізі показників смертності дітей встановлено, що у динаміці за десять років рівні смертності немовлят та перинатальної смертності демонстрували тенденції до зниження як в Україні, так і в Івано-Франківській області (рис. 3.1).

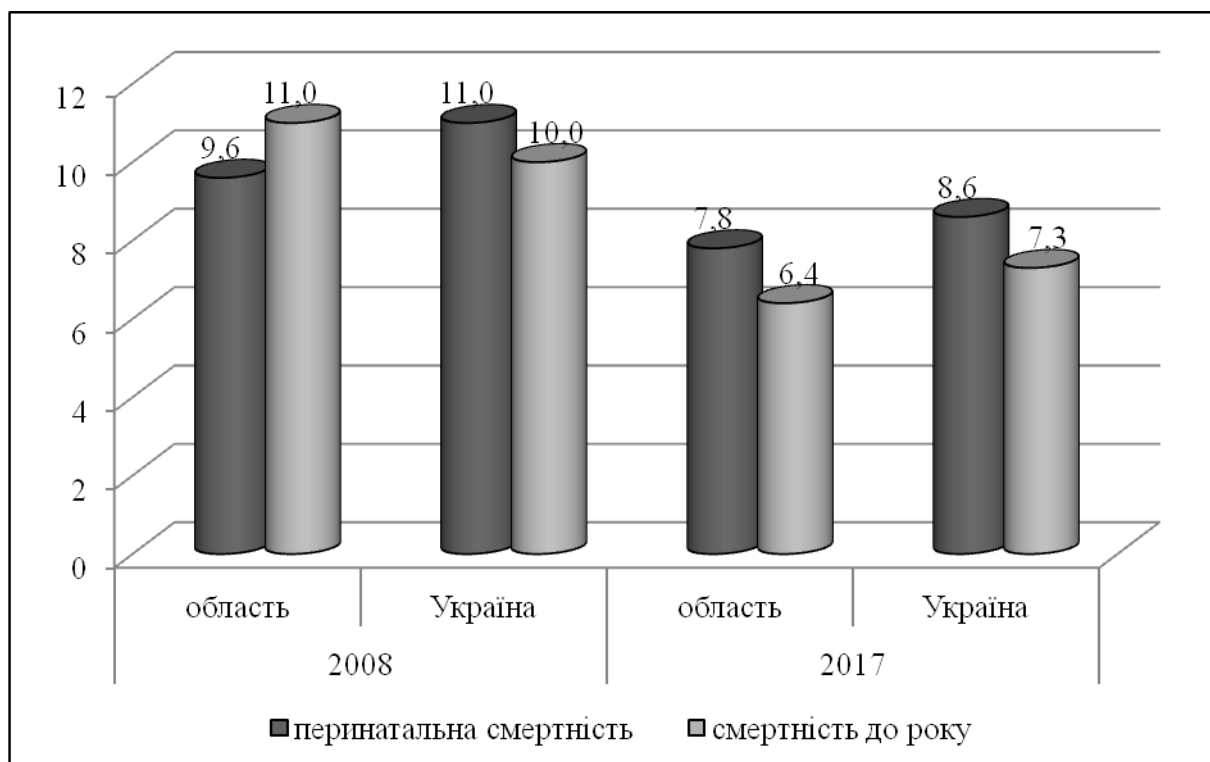


Рис. 3.1. Динаміка показників смертності немовлят та перинатальної смертності в Україні та Івано-Франківській області за 2008-2017 рр.

Так, смертність дітей до року знизилась в Україні з 10,0‰ у 2008 році до 7,3‰ в 2017 р. (темп убутку -27,0%), а в області з 11,0‰ до 6,4‰ (-41,8%) відповідно. Перинатальна смертність також зменшилась з 11,0‰ в Україні і 9,6‰ (-21,8%) в регіоні до 8,6‰ та 7,8‰ (-18,8%) за аналогічний період, що підтверджує ефективність запроваджуваних державних заходів із розвитку перинатальної допомоги та системи охорони материнства і дитинства. Причому, в області на сьогодні ці показники нижчі, ніж в середньому по країні.

Як видно на рис. 3.2, де представлена динаміка основних показників смертності дітей в Івано-Франківській області за 2008-2017 рр., загальний коефіцієнт смертності немовлят та показник перинатальної смертності, хоч і демонструють тренди на зниження, але все ж залишаються найвагомими за їх рівнями. Для порівняння, рівні смертності дітей другого року життя за вказаний період коливались у межах 0,3-1,0 випадків на 1000 дітей відповідного віку.

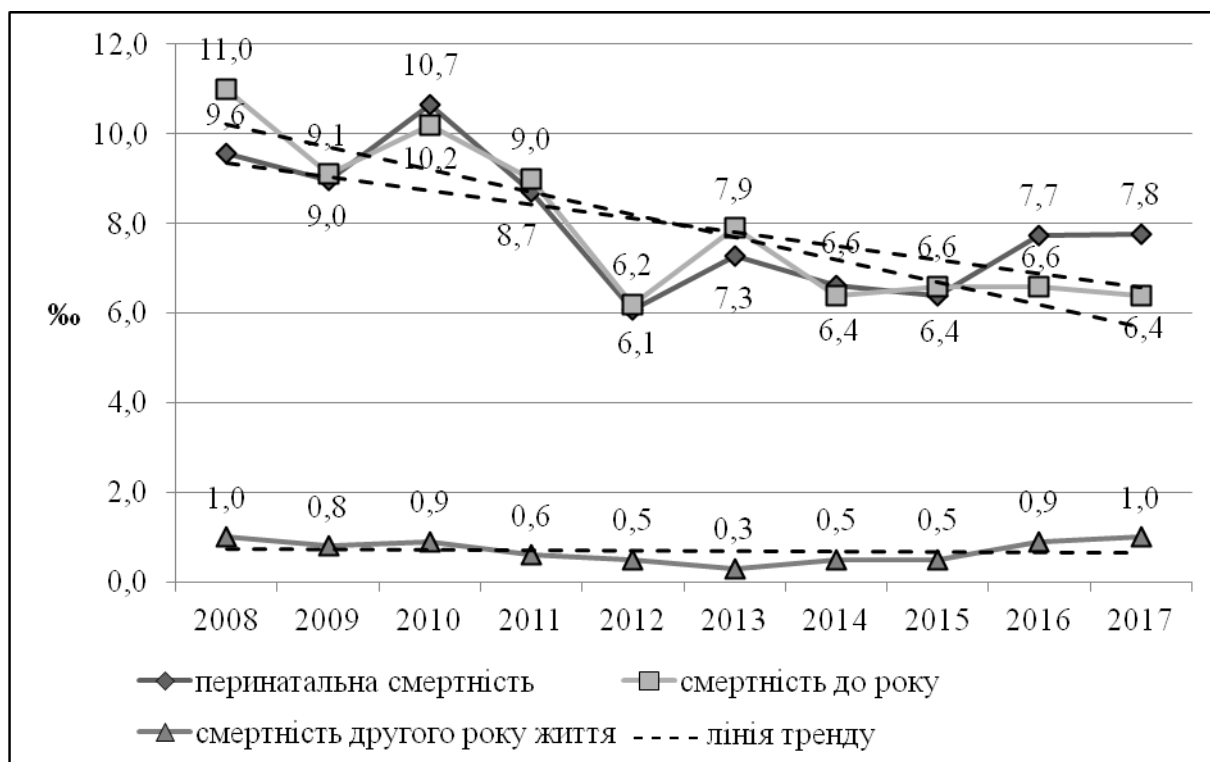


Рис. 3.2. Динаміка основних показників смертності дітей Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

Звертає на себе увагу, що в динаміці за 2008-2017 рр. основними причинами смертності немовлят (рис. 3.3) залишаються стани перинатального періоду (42,9-65,7%) та вроджені вади розвитку (21,2-34,4%) із тенденцією до зростання їх частки й надалі.

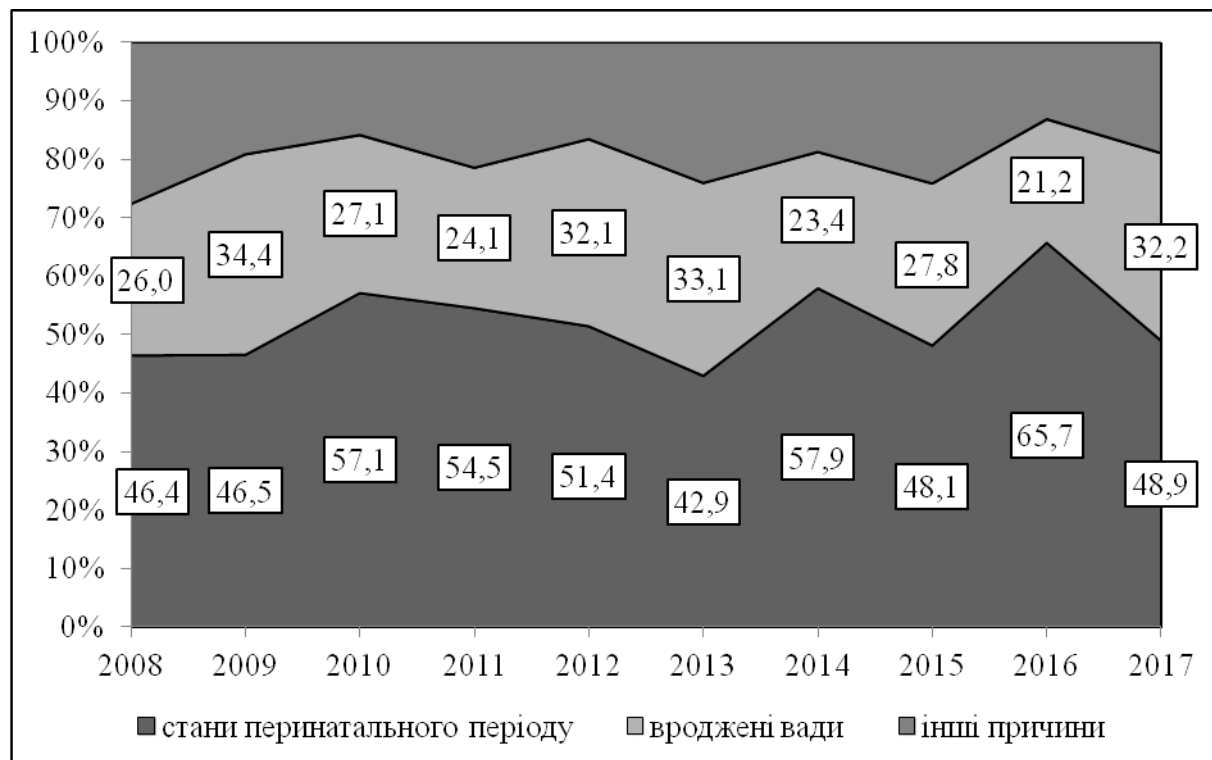


Рис. 3.3. Структура причин смертності немовлят в Івано-Франківській області за 2008-2017 рр.

Дані про рівні та причини смерті дітей інших вікових груп загалом по Україні за даними Державної служби статистики за 2017 р. представлені у табл. 3.1. З них також випливає, що найвищі рівні смертності дітей притаманні першому року життя (730,4 на 100 тисяч відповідного населення). Далі показник більш як у 20 разів знижується у віці від року до 4-х (34,8‰), сягає мінімуму у віці 5-9 років (18,0‰), поступово зростаючи до 51,8‰ у віковій групі 15-19 років.

Звертає на себе увагу, що в офіційних даних про причини смерті дітей першого року життя існує суттєва прогалина, оскільки зовсім відсутня інформація про рівні смертності внаслідок станів перинатального періоду, які як було показано на прикладі Івано-Франківської області і за даними наукової

літератури [24, 398-403] є першопричиною смерті у цьому періоді життя.

Таблиця 3.1

Смертність дітей України у 2017 р. (на 100 тисяч відповідного населення)

Найменування класів і окремих хвороб	Вікові групи				
	0	1-4	5-9	10-14	15-19
Всі причини, в т.ч.	730,4	34,8	18,0	21,9	51,8
Деякі інфекційні та паразитарні хвороби	17,8	2,8	0,6	0,7	1,2
в т.ч. туберкульоз	0,6	0,2	-	0,1	0,1
хвороби, спричинені ВІЛ	1,1	0,1	0,1	0,3	0,6
Новоутворення	5,9	4,8	3,6	3,2	4,2
Хвороби крові і кровотворних органів	4,5	0,2	-	0,1	0,5
Хвороби ендокринної системи, розладу харчування, порушень обміну речовин	6,5	1,2	0,6	0,3	0,2
в т.ч. цукровий діабет	-	-	0,1	-	-
Розлади психіки і поведінки	-	-	-	0,1	0,2
Хвороби нервової системи	20,4	3,8	3	2,5	3,3
Хвороби системи кровообігу,	9,6	1,4	0,5	0,5	2,6
в т.ч. цереброваскулярні	3,1	0,3	-	-	0,4
Хвороби органів дихання	27,1	2,3	0,6	0,4	0,8
Хвороби органів травлення	2,8	0,4	0,2	0,4	0,7
Хвороби сечостатевої системи	0,3	0,1	-	-	0,1
Окремі стани перинатального періоду	н/д	н/д	н/д	н/д	н/д
Уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення	173,3	6,1	2,2	2,7	2,1
Симптоми, ознаки та відхилення від норми. не класифіковані в інших рубриках	19,5	0,6	0,1	0,2	0,5
Травми, отруєння та деякі інші наслідки дії зовнішніх причин	36,5	10,9	6,4	10,6	35,2

Наведені в табл. 3.1 причини смерті дітей першого року життя сумарно складають тільки 44,4%, а у інші вікові періоди 98,9-99,6%. Це в черговий раз демонструє недоліки офіційної статистики, адже, як було показано на прикладі Івано-Франківської області, провідною причиною смертності немовлят є стани перинатального періоду. Очевидно, внаслідок того, що ця причина притаманна тільки дітям першого року життя, то починаючи із другого року її і не включено у перелік причин смертності населення бази даних Державної служби статистики. Із матеріалів табл. 3.1 також випливає, що уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення є другою причиною смерті дітей першого року життя (173,3‰). І хоча рівні цього

показника надалі суттєво знижуються, проте він залишається такою ж за вагомістю причиною смерті дітей 1-4 років, а, починаючи з 5-ти років, стабільно забирає життя у 2-3 дітей із 100 тисяч відповідного віку. Не викликає сумнівів, що саме ці дві причини – стани перинатального періоду та вроджені вади, формують основний контингент як пацієнтів, так і їх близьких родичів, кому потрібна паліативна допомога під час лікування та горювання.

На жаль, третьою причиною смерті дітей першого року життя є травми, отруєння та деякі інші наслідки дії зовнішніх причин (36,5‰), які виходять на першу позицію і залишаються на ній впродовж усіх подальших розглянутих вікових груп.

Стосовно новоутворень, які традиційно вважаються тим діагнозом, при якому виникає потреба у паліативній допомозі, то, як бачимо, у дітей тільки починаючи з 5 років вони виходять на друге місце серед причин смертності. Разом з тим, численні наукові дослідження показують зростання захворюваності серед дітей вікової групи 0-4 років на злоякісні новоутворення [404-408], що є, без сумніву, тривожною прогностичною ознакою щодо смертності дітей. Трете-четверте місце у структурі причин смерті стабільно посідають хвороби нервової системи. Серед інших причин вагомий внесок у смертність дітей також мають хвороби органів дихання (особливо на першому році життя), деякі інфекційні та паразитарні захворювання і хвороби системи кровообігу (зокрема в старших вікових групах).

3.2 Дитяча інвалідність

Важливим індикатором потреби у паліативній допомозі є дитяча інвалідність. В офіційних статистичних довідниках відсутні дані про інвалідизацію дітей за різними віковими групами, а тільки сумарна для населення 0-17 років. Проте і ця інформація є цінним підґрунтям для аналізу тих захворювань, які можуть викликати потребу у ППД.

Як видно із даних табл. 3.14, первинна інвалідність дітей Івано-Франківської області незначно перевищувала загальнодержавні рівні і в

Таблиця 3.2

Динаміка показників загальної та первинної інвалідності дитячого населення (0-17 років) України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. за топ-10 причинами, які можуть викликати потребу у паліативній допомозі (на 10 тисяч відповідного населення)

Клас хвороб	Інвалідність	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
Усі причини	первинна	область	23,4	23,4	23,7	24,0	21,5	21,6	23,5	22,7	23,4	22,9	-2,1
		Україна	22,1	22,2	22,8	23,4	22,8	22,9	21,4	21,6	21,4	21,6	-2,3
	загальна	область	201,1	204,9	207,2	211,6	211,1	209,3	207,6	209,5	211,5	212,3	5,6
		Україна	199,6	202,0	204,3	207,6	209,6	210,6	199,0	201,6	205,0	208,8	4,6
Деякі інфекційні та паразитарні хвороби	первинна	область	0,2	0,4	0,2	0,3	0,2	0,1	0,2	0,1	0,3	0,2	0,0
		Україна	0,5	0,6	0,5	0,5	0,5	0,5	0,4	0,3	0,3	0,3	-40,0
	загальна	область	1,6	1,8	1,7	1,5	1,6	1,5	1,5	1,5	1,5	1,4	-12,5
		Україна	2,7	3,2	3,5	3,8	4,1	4,3	4,1	4,0	4,1	4,1	51,9
Новоутворення	первинна	область	0,9	1,2	1,3	1,3	1,1	1,1	1,5	1,4	1,3	1,2	33,3
		Україна	1,0	1,1	1,1	1,2	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1	10,0
	загальна	область	5,8	6,4	6,7	7,1	7,2	7,4	8,1	8,4	8,5	9,1	56,9
		Україна	6,3	6,4	6,5	6,7	7,0	7,1	6,8	7,0	7,2	7,3	15,9
Хвороби ендокринної системи, розлади харчування, порушення обміну речовин	первинна	область	1,7	1,7	1,6	1,6	2,0	2,3	2,5	2,1	2,5	2,6	52,9
		Україна	1,7	1,7	1,9	2,0	2,0	2,2	2,3	2,2	2,5	2,6	52,9
	загальна	область	10,1	11	11,4	11,9	12,9	14,3	15,6	16,3	17,2	18,1	79,2
		Україна	12,5	13	13,5	14,2	14,8	15,6	15,4	16,3	17,5	18,1	44,8
Розлади психіки та поведінки	первинна	область	3,6	2,8	3,2	3,0	1,8	1,4	2,3	1,7	3,0	3,4	-5,6
		Україна	2,8	2,9	3,1	3,2	3,2	3,5	3,3	3,5	3,8	4,1	46,4
	загальна	область	35,5	32,1	31,8	37,1	30,1	27,2	24,7	23,1	23,0	24,6	-30,7
		Україна	30,1	29,6	29,4	29,1	29,012,	29,2	27,7	28,1	28,1	31,4	4,3

Продовження таблиці 3.2

Клас хвороб	Інвалідність	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
Хвороби нервової системи	первинна	область	3,2	3,2	3,2	2,6	2,6	2,9	2,5	3,4	2,6	1,9	-40,6
		Україна	3,4	3,2	3,1	3,2	3,1	3,1	2,7	2,8	2,5	2,4	-29,4
	загальна	область	43,1	41,9	41,2	41,4	40,8	40,2	38,7	38,9	37,5	35,7	-17,2
		Україна	38,3	37,9	37,7	37,8	37,6	37,1	34,1	34,4	34,1	34,0	-11,2
Хвороби системи кровообігу	первинна	область	0,2	0,1	0,2	0,2	0,3	0,3	0,04	0,1	0,2	0,1	-50,0
		Україна	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,0
	загальна	область	1,1	0,9	1,0	0,9	0,9	1,2	0,8	0,8	0,9	0,6	-45,5
		Україна	1,7	1,8	1,7	1,8	1,7	1,8	1,8	1,9	1,9	1,9	11,8
Хвороби органів травлення	первинна	область	0,6	0,6	0,6	0,5	0,3	0,6	0,4	0,5	0,6	0,5	-16,7
		Україна	0,3	0,3	0,3	0,4	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,3	0,0
	загальна	область	3,3	3,7	3,9	3,9	3,6	3,6	3,5	3,5	3,7	3,8	15,2
		Україна	2,1	2,2	2,3	2,5	2,6	2,5	2,5	2,5	2,6	2,6	23,8
Хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини	первинна	область	2,2	1,3	1,6	1,3	1,8	1,3	1,9	1,9	1,7	1,6	-27,3
		Україна	1,4	1,4	1,4	1,5	1,4	1,4	1,4	1,4	1,3	1,4	0,0
	загальна	область	11,9	10,7	11,1	10,2	10,1	9,6	9,6	10,4	10,8	10,4	-12,6
		Україна	9,5	9,6	9,6	9,6	9,6	9,5	9,0	8,7	8,7	8,7	-8,4
Уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення	первинна	область	5,7	7,5	6,8	7,3	6,6	6,9	7,7	6,9	6,1	5,8	1,8
		Україна	6,4	6,6	6,9	7,1	6,9	6,7	6,1	6,1	5,7	5,7	-10,9
	загальна	область	42,0	49,9	53,7	56,6	58,6	59,9	63,2	65,3	66,2	66,1	57,4
		Україна	54,4	55,2	57,8	60,5	62,9	64,1	61,6	63,1	63,8	63,8	17,3
Травми, отруєння та деякі інші наслідки дії зовнішніх причин	первинна	область	0,6	0,4	0,3	0,5	0,5	0,3	0,3	0,4	0,5	0,5	-16,7
		Україна	0,7	0,6	0,7	0,6	0,6	0,6	0,6	0,5	0,5	0,5	-28,6
	загальна	область	4,1	5,0	3,9	4,0	3,7	3,5	3,0	3,0	2,8	2,7	-34,1
		Україна	4,7	4,7	4,6	4,5	4,5	4,5	4,2	4,1	4,0	4,0	-14,9

динаміці за 2008-2017 рр. дещо знижувалась з 23,4 до 22,9 на 10 тисяч дитячого населення (темп убутку -2,1%). Так ж тенденція характерна і для національних рівнів – з 22,1‰ до 21,6‰ (-2,3%) відповідно. Загальна інвалідність, яка власне і відображає соціально-економічний тягар, в т.ч. внаслідок потреби організації паліативної допомоги значній частці таких дітей, в області також була вищою, ніж в Україні загалом, і дещо зростала за розглянутий період часу з 201,1‰ до 212,3‰ (+5,6%). Національні показники також помірно зросли з 199,7‰ до 208,8‰ (+4,6%) відповідно.

При аналізі причин дитячої інвалідності з усіх класів хвороб за МКХ-10 ми відібрали топ-10, які за даними науковців [409-414] найбільше обмежують або загрожують життю дітей.

Зокрема, туберкульоз та СНІД належать до класу деяких інфекційних та паразитарних хвороб. Первинна інвалідність дітей Івано-Франківської області внаслідок захворювань цього класу була нижчою, ніж в Україні і впродовж 2008-2017 рр. коливалась на рівні 0,1-0,3 на 10 тисяч дитячого населення, в той час як національні показники дещо знижувались з 0,5‰ до 0,3‰. Регіональні показники загальної інвалідності теж були нижчими від загальнодержавних із низхідним трендом з 1,6‰ до 1,4‰ на противагу висхідному національному з 2,7‰ до 4,1‰ (+51,9%).

Рівні інвалідизації дітей внаслідок новоутворень в області не відрізнялася від загальноукраїнських і коливались у межах 0,9-1,3‰ впродовж періоду спостереження. Проте, загальна інвалідність в області за 2008-2017 рр. збільшилась на 56,9%, а тому, при майже однакових із загальнодержавними вихідних рівнях у 2008 році, до 2017 року стала їх перевищувати – 9,1‰ проти 7,3‰.

Суттєво за останні десятиріччя збільшилась і первинна та загальна інвалідність дітей внаслідок хвороб ендокринної системи, розладів харчування, порушень обміну речовин. Слід зазначити, що обласні рівні аналізованих показників практично не відрізнялись від загальнонаціональних і зростали з 1,7‰ у 2008 році до 2,6‰ у 2017 році (+52,9%) за первинною і з

10,1-12,5‰ до 18,1‰ (+44,8-79,2%) за загальною інвалідністю.

Вагомою причиною інвалідизації дітей є розлади психіки та поведінки. Первинна інвалідність внаслідок них у дітей Прикарпаття за досліджуваний період часу спочатку знижувалась з 3,6‰ у 2009 році до мінімального рівня 1,4‰ у 2013 році, але потім знову зросла до 3,4‰ у 2017 р., що нижче, ніж загальнодержавні рівні, які постійно зростали з 2,8 у 2008 році до 4,1 у 2017 році (+46,4%). Загальна інвалідність внаслідок розладів психіки і поведінки на Прикарпатті за 2008-2017 рр. мала тенденцію до зниження з 35,5‰ до 24,6‰ (-30,7%), на противагу загальноукраїнським показникам, які стабільно знаходились на рівні 28,1-31,4‰.

Позитивно що первинна інвалідність дітей внаслідок хвороб нервової системи в області мала низхідний тренд з 3,2‰ у 2008 році до 1,9‰ у 2017 році (-40,6%), більш інтенсивний, ніж загальнодержавний – з 3,4‰ до 2,4‰ (-29,4%). Регіональні та національні показники загальної інвалідності за цим класом хвороб також практично не відрізнялись і поступово знижувались впродовж досліджуваного періоду часу: з 43,1‰ до 35,7‰ (-17,2%) в області та з 38,3‰ до 34,0‰ (-11,2%) в країні загалом.

Менш вагомий внесок у інвалідизацію дітей, порівняно із дорослими, мають хвороби системи кровообігу. Коефіцієнти первинної інвалідності від них осіб 0-17 років в Івано-Франківській області за роки спостереження реєструвались на рівні менше 0,3 випадків на 10 тисяч населення, а в Україні загалом стабільно становили 0,3‰. При цьому, загальна інвалідність від ХСК дітей Прикарпаття була нижчою, ніж загальнонаціональна, і в динаміці за 2008-2017 рр. суттєво знизилась з 1,1‰ до 0,6‰ (-45,5%), в той час, як державні показники були стабільними – 1,7-1,9‰.

Первинна інвалідність внаслідок хвороб органів травлення дітей Івано-Франківської області за досліджуваний період часу незначно перевищувала загальнодержавні рівні і, попри деяке зниження в 2017 р., становила 0,5‰ проти 0,3‰ відповідно. Регіональні показники загальної захворюваності також перевищували загальнонаціональні і мали висхідний тренд впродовж

2008-2017 рр., як в області (з 3,3‰ до 3,8‰, +15,2%), так і в Україні (з 2,1‰ до 2,6‰, +23,8%).

Хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини також є досить поширеними і такими, що призводять до інвалідизації дитячого населення країни [415], однак, в Івано-Франківській області це спостерігалось частіше, ніж в Україні загалом і попри виражену тенденцію до зниження (-27,3%) у 2017 р. все ще перевищувала стабільні загальнодержавні рівні – 1,6‰ проти 1,4‰. Регіональні показники загальної інвалідності також були високими, порівняно із національними, і помірно знижувались впродовж 2008-2017 рр. з 11,9‰ до 10,4‰ (-12,6%), в той час, як загальнодержавні тільки з 9,5‰ до 8,7‰, тобто на 8,4%).

Відомо, що уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення є однією із провідних причин смертності та інвалідності дітей. Первинна інвалідність дітей внаслідок уроджених аномалій у різні роки за досліджуваний період часу коливалась у межах 5,7-7,7‰, як в області, так і в державі в цілому. Проте, показники загальної інвалідності внаслідок вад розвитку зростали, причому в області більш інтенсивно, ніж в Україні загалом: з 42,0‰ у 2008 році до 66,1‰ у 2017 році (+57,4%), у порівнянні із від 54,4‰ до 63,8‰ (+17,3%). Подібні тенденції спостерігаються не лише в нашій країні, а є загальносвітовими [416-419].

Травматизм як причина інвалідизації дітей і підлітків на Прикарпатті відігравав майже ту саме роль, що й загалом в Україні. За 2008-2017 рр. регіональні коефіцієнти первинної інвалідності незначно знизились з 0,6‰ до 0,5‰, а загальнодержавні – з 0,7‰ до 0,5‰ відповідно. Загальна інвалідність внаслідок травматизму серед дитячого населення області нижча від загальнодержавних рівнів із вираженою тенденцією до зниження з 4,1‰ у 2008 році до 2,7‰ у 2017 році (-34,1%), хоча національні коефіцієнти також знизились з 4,7‰ до 4,0‰ (-14,9%). Однак, розуміння потенційної можливості уникнення самого явища дитячого травматизму з його, часом, вельми негативними наслідками спонукають сучасних науковців наполегливо

вивчати цю проблему [420-425].

Зрозуміло, що потребу у різних видах допомоги, в т.ч. паліативної, і реабілітації дітей з обмеженими можливостями, визначають саме показники загальної інвалідності. Як бачимо на рис. 3.4, розглянуті захворювання займають понад 80% серед усіх причин загальної інвалідності дитячого населення України і в динаміці за 2008-2017 рр. їх сумарна частка зросла з 81,3% до 84,2%. При цьому рангові місця окремих класів хвороб залишалися незмінними: на першому місці – уроджені аномалії (30,6% у 2017 р.), на другому – хвороби нервової системи (16,3%), третьому – розлади психіки і поведінки (15,0%), четвертому – хвороби ендокринної системи (8,7%), п'ятому – хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини (4,2%), і тільки на шостому – новоутворення (3,5%). На сьомому місці травматизм у 2017 році змінили деякі інфекційні та паразитарні хвороби (2,0%) і витіснили його на восьме місце (1,9%). Дев'яте і десяте місце стабільно займали хвороби органів травлення (1,2%) та хвороби системи кровообігу (0,9%) відповідно.

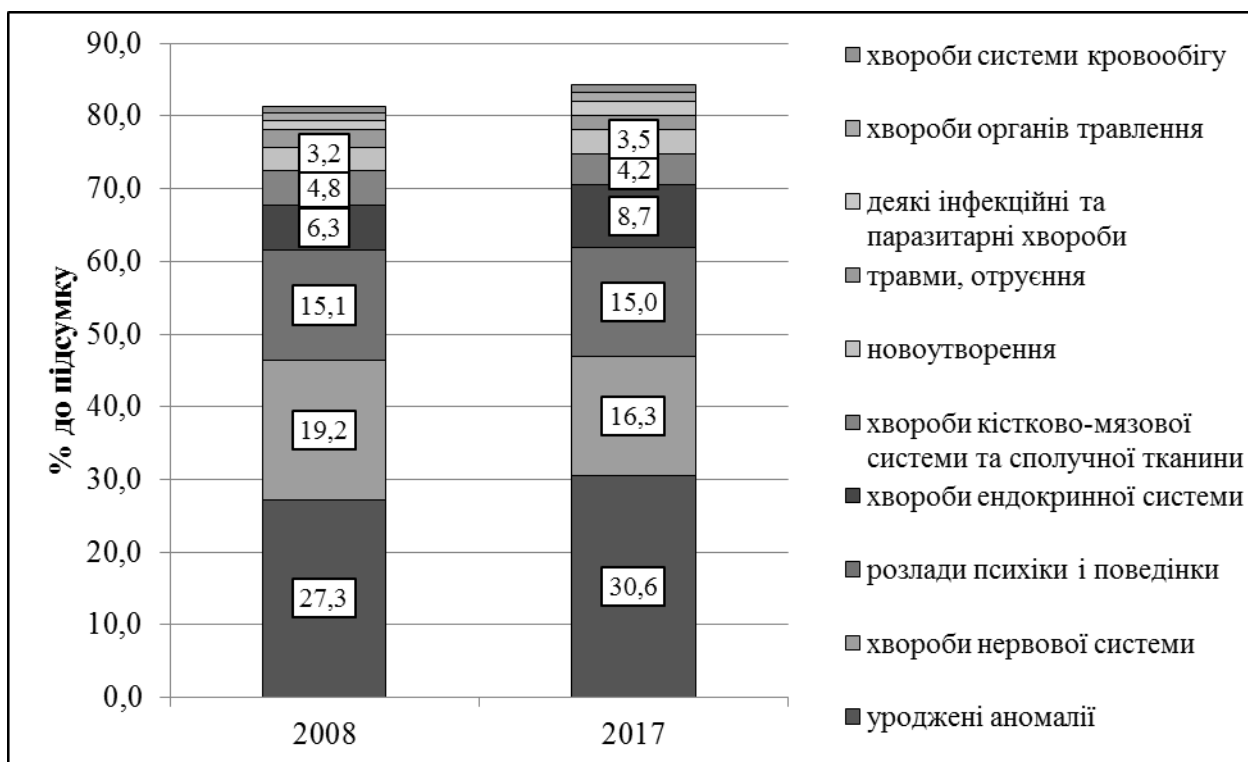


Рис. 3.4. Структура загальної інвалідності дитячого населення України за 2008-2017 рр. за топ-10 причинами, які можуть, викликати потребу у ППД

Слід зазначити, що структура причин загальної інвалідності дитячого населення Івано-Франківської області практично не відрізнялась від загальнонаціональних даних – на згадані причини у 2017 році тут також припадало 81,3% сумарно, і рангові місця розподілялись так само.

Решта причин загальної інвалідності включали: хвороби вуха та соскоподібного апарату (6,4% у 2017 р.), ока та додаткового апарату (3,7%), сечостатевої системи (1,8%), органів дихання (1,5%), крові і кровотворних органів (1,0%) та хвороби шкіри і підшкірної клітковини (0,5%), тобто такі, які не потребують надання таким дітям паліативної допомоги.

3.3 Захворюваність дитячого населення

Як видно із даних табл. 3.3, показники загальної і первинної захворюваності дітей Івано-Франківської області суттєво вищі, ніж загальноукраїнські, у всіх вікових групах. При цьому, сумарні (0-17 років) рівні первинної та загальної захворюваності в Україні за останнє десятиріччя (2008-2017 рр.) незначно знизились: з 1333,6‰ до 1291,7‰ (-3,1% у показниках наочності) за захворюваністю та з 1885,8‰ до 1747,7‰ (-7,3%) за поширеністю, а області дещо зросла первинна захворюваність (з 1516,3‰ до 1585,1‰, +4,5%) та майже не змінилась (2077,5‰ і 2082,3‰) поширеність хвороб серед дітей і підлітків.

При аналізі вказаних показників в окремих вікових групах також встановлені їх особливості, і в динаміці, і регіональні. Зокрема, позитивно, що показники захворюваності дітей першого року життя демонстрували низхідний тренд, як в Україні (з 1639,1‰ у 2008 році до 1495,4‰ у 2017 році, тобто на 8,8%), так і на Прикарпатті (з 2012,4‰ до 1911,4‰, -5,0%). Така ж тенденція виявилась і у віковій групі 0-6 років, при цьому темпи зниження первинної і загальної захворюваності в Україні були вищими (з 1664,8‰ до 1455,9‰, -12,5% і з 1934,4‰ до 1677,1‰, -13,3% відповідно), ніж в області (з 1739,7‰ до 1632,4‰, -6,2% та з 2050,8‰ до 1874,6‰, -8,6%). Проте у

Таблиця 3.3

Динаміка показників захворюваності і поширеності усіх класів хвороб серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	2012,4	1936,9	1867,5	1864,9	1820,7	1806,8	1775,8	1780,9	1857,8	1911,4	-5,0
		Україна	1639,1	1604,8	1592,0	1560,6	1479,5	1450,7	1454,5	1429,2	1487,1	1495,4	-8,8
0-6 років	захворюваність	область	1739,7	1804,0	1722,2	1680,3	1638,9	1608,0	1607,1	1539,2	1599,4	1632,4	-6,2
		Україна	1664,8	1658,7	1681,4	1631,8	1565,7	1545,4	1410,9	1374,2	1465,4	1455,9	-12,5
	поширеність	область	2050,8	2096,9	2006,3	1955,5	1892,9	1880,6	1876,2	1815,7	1856,7	1874,6	-8,6
		Україна	1934,4	1918,6	1931,5	1875,7	1803,3	1780,2	1624,5	1589,9	1681,9	1677,1	-13,3
7-14 років	захворюваність	область	1451,2	1552,9	1552,7	1600,9	1572,4	1583,9	1605,2	1594,6	1584,6	1485,8	2,4
		Україна	1218,3	1291,4	1355,7	1348,9	1284,1	1305,8	1206,4	1198,3	1189,7	1149,8	-5,6
	поширеність	область	2116,6	2223,2	2223,5	2283,7	2278,1	2264,2	2272,5	2238,1	2209,6	2079,3	-1,8
		Україна	1867,2	1946,7	2018,3	2023,3	1964,0	1969,1	1801,4	1776,8	1742,2	1676,2	-10,2
15-17 років	захворюваність	область	1290,4	1403,5	1402,1	1451,3	1499,7	1564,7	1625,0	1625,8	1682,7	1747,7	35,4
		Україна	1028,4	1125,1	1209,0	1219,0	1188,2	1220,1	1151,1	1188,7	1249,8	1254,6	22,0
	поширеність	область	2032,5	2179,6	2199,7	2288,4	2340,2	2411,6	2499,5	2513,0	2545,9	2656,0	30,7
		Україна	1844,2	1959,5	2090,0	2116,9	2109,6	2159,6	2022,3	2033,2	2154,5	2177,7	18,1
0-17 років	захворюваність	область	1516,3	1612,6	1586,7	1603,0	1585,4	1590,4	1609,4	1576,4	1606,1	1585,1	4,5
		Україна	1333,6	1394,0	1455,0	1440,1	1385,0	1394,4	1286,1	1272,8	1316,1	1291,7	-3,1
	поширеність	область	2077,5	2168,8	2137,0	2156,4	2135,5	2133,3	2146,5	2105,1	2115,3	2082,3	0,2
		Україна	1885,8	1938,9	1998,3	1980,5	1922,8	1920,3	1760,8	1742,3	1777,2	1747,7	-7,3

наступній віковій групі (7-14 років) тренди загально українських показників продовжували знижуватись (з 1218,3‰ до 1149,8‰, -5,6% при захворюваності і з 1867,2‰ до 1676,2‰, -10,2% при поширеності), а на Прикарпатті залишались практично незмінними (1451,2‰ та 1485,8‰, +2,4% і 2116,6‰ та 2079,3‰, -1,8% відповідно). І найбільше занепокоєння викликає ситуація серед підлітків, де спостерігалось зростання усіх розглянутих показників і в Україні загалом (з 1028,4‰ до 1254,6‰, +22,0% за захворюваністю та з 1844,2‰ до 2177,7‰, +18,1% за поширеністю хвороб), і особливо виражено в Івано-Франківській області (з 1290,4‰ до 1747,7‰, +35,4% та з 2032,5‰ до 2656,0‰, +30,7% відповідно). Все це може вказувати на накопичення хронічних захворювань і медико-організаційні недоліки з профілактики та обліку хвороб.

Аналіз показників захворюваності по окремих класах хвороб, які можуть призвести до потреби у паліативній допомозі дітям, показав, що в цілому поширеність і захворюваність дітей (0-17 років) на деякі інфекційні та паразитарні хвороби (табл. 3.4) в Івано-Франківській області також вища, ніж загалом по Україні, і становила у 2017 р. 62,3 первинних і 70,5 усіх випадків захворювань на 1000 дитячого населення регіону проти 46,7‰ та 54,2‰ в державі. Розглянуті показники в динаміці за 2008-2017 рр. демонстрували тенденцію до зниження: і по країні (-17,6% по захворюваності і -18,4% по поширеності), і по області (-19,9% та -18,3% відповідно). І знову, головним чином, це зниження відбулось за рахунок вікових груп 0-6 років (-25,0-27,4% за усіма розглянутими показниками в Україні загалом та Івано-Франківській області зокрема) і 7-14 років (-20,9-24,2%). У підлітковому ж віці (15-17 років) первинна захворюваність на окремі інфекції та деякі паразитарні хвороби за розглянуте десятиріччя незначно зросла в Україні (+4,9%) і значно більше в Івано-Франківській області (+9,6%), сягаючи удвічі вищого рівня інтенсивності – 645,5 випадків на 10 тисяч підлітків на Прикарпатті проти 374,0 аналогічних випадків у державі загалом у 2017 р. Відповідні тренди характерні й для показника поширеності цих хвороб: в Україні він майже не

Таблиця 3.4

Динаміка показників захворюваності і поширеності деяких інфекційних та паразитарних хвороб серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	43,0	35,6	34,6	33,4	37,5	32,1	27,9	30,0	31,5	31,8	-26,2
		Україна	38,7	38,5	35,0	36,4	35,4	34,7	32,8	33,6	31,5	33,1	-14,4
0-6 років	захворюваність	область	91,9	79,9	72,6	70,8	75,9	69,9	70,0	69,5	69,8	66,7	-27,4
		Україна	75,5	69,4	62,5	73,6	68,8	67,9	56,0	53,6	53,3	56,3	-25,4
	поширеність	область	97,2	84,6	79,1	75,2	80,8	75,2	78,1	82,3	84,1	72,3	-25,6
		Україна	84,8	78,5	70,9	81,4	77,4	76,4	63,3	61,7	61,4	63,6	-25,0
7-14 років	захворюваність	область	75,7	67,6	70,1	66,9	69,9	63,8	64,2	62,4	57,3	57,4	-24,2
		Україна	52,1	49,0	47,1	53,5	50,1	51,1	43,6	41,2	40,4	40,7	-21,8
	поширеність	область	86,1	74,6	75,4	77,3	89,4	79,7	82,0	79,8	79,1	68,1	-20,9
		Україна	62,2	58,4	55,8	63,1	59,7	60,5	51,7	48,5	49,1	48,1	-22,7
15-17 років*	захворюваність	область	588,9	504,2	470,6	535,1	582,8	625,8	519,5	563,3	553,3	645,5	9,6
		Україна	356,4	354,7	366,8	399,9	400,8	403,1	343,4	346,9	356,9	374,0	4,9
	поширеність	область	688,4	571,6	535,0	616,0	681,9	729,2	587,0	636,3	618,5	728,5	5,8
		Україна	450,5	437,9	455,3	492,3	493,4	496,1	421,7	425,4	438,8	457,8	1,6
0-17 років	захворюваність	область	77,7	68,5	66,4	65,8	70,1	66,1	64,5	64,4	64,2	62,3	-19,9
		Україна	56,7	73,8	51,1	59,2	56,1	56,5	47,5	45,6	45,2	46,7	-17,6
	поширеність	область	86,3	74,6	72,5	74,0	82,0	76,8	76,4	78,2	78,5	70,5	-18,3
		Україна	66,4	62,9	59,7	68,0	65,3	65,5	55,2	53,4	53,1	54,2	-18,4

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

змінився (+1,6% за розглянутий період) і зріс в Івано-Франківській області (+5,8%) до 728,5 випадків на 10 тисяч в 2017 р., що суттєво перевищує загальноукраїнський рівень (457,8‰). Сказане в черговий раз демонструє очевидні недоліки профілактичних технологій (в т.ч. й охоплення дітей щепленнями як за календарем, так і понад нього), оскільки йдеться про інфекційні та паразитарні хвороби.

Однак, за даними наукових досліджень основними діагнозами з цього класу хвороб, з приводу якого діти можуть потребувати паліативної допомоги є туберкульоз та ВІЛ/СНІД [426-427]. Стосовно дитячого населення ця медична інформація збирається тільки у двох вікових діапазонах – 0-14 років і 15-17 років.

Встановлено, що показники захворюваності дітей і підлітків на туберкульоз в Івано-Франківській області були дещо нижчі, ніж в Україні загалом впродовж усього періоду спостереження і становили у 2017 році за первинною захворюваністю 7,6 проти 9,1 нових випадків на 100 тисяч дітей віком 0-14 років та удвічі більше – 19,1 проти 22,4‰ серед підлітків 15-17 років. Аналогічні співвідношення спостерігались і стосовно показника контингентів хворих: 5,5 проти 8,2 на 100 тисяч дітей у віці 0-14 років та 16,7 проти 18,8‰ у віці 15-17 років.

Проте, якщо в динаміці за десятирічний період загальноукраїнські показники первинної захворюваності серед дітей 0-14 років були стабільними, а серед підлітків знизилась (-28,4%), то в області (рис. 3.5) захворюваність дітей 0-14 років і підлітків демонструвала тренд зростання.

Контингенти ж хворих на туберкульоз суттєво знизилась і в Україні (-36,9% для вікової групи 0-14 років та -54,4% для 15-17 років), і на Прикарпатті (-35,3% та -30,1% відповідно). Це однак пов'язано із зміною підходів до організації диспансерного спостереження за віражними дітьми та підлітками, що призвело до того, що після 2012 року рівні показників контингентів стали нижчими, ніж рівні первинної захворюваності.

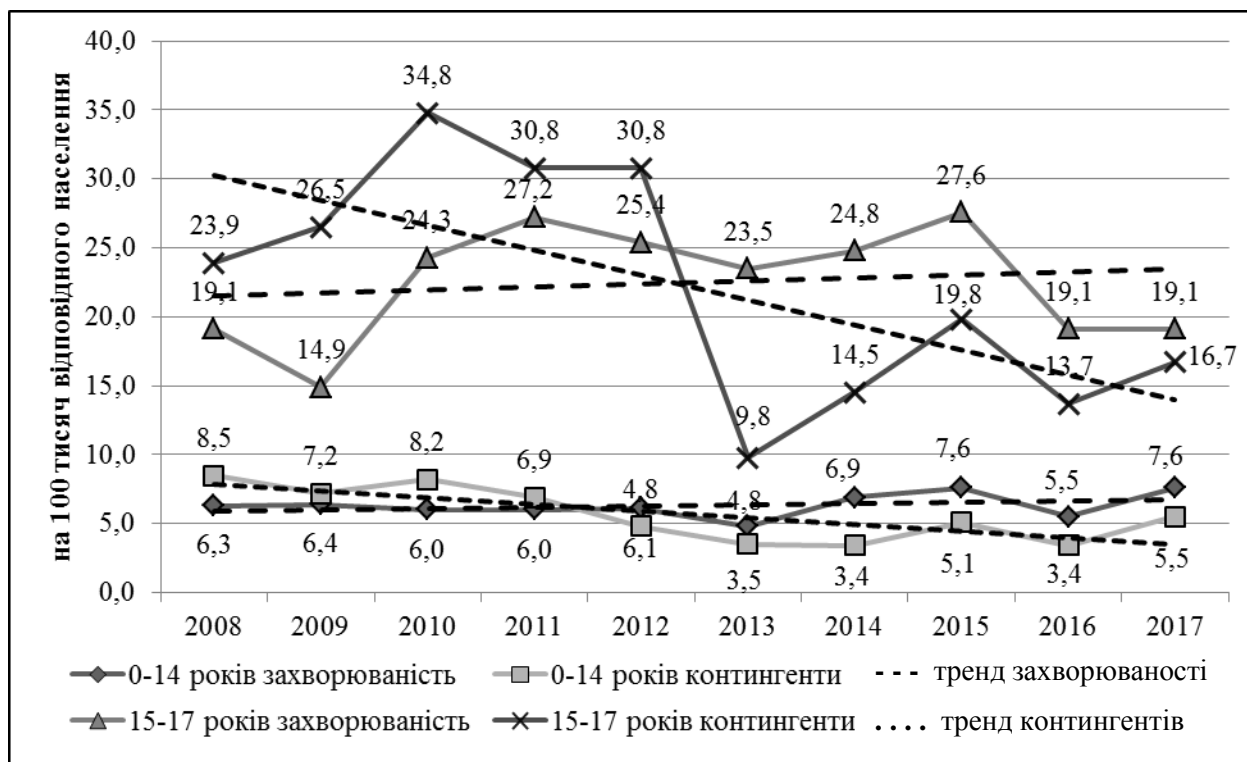


Рис. 3.5. Показники первинної захворюваності та контингентів хворих дітей на туберкульоз в Івано-Франківській області за 2008-2017 рр.

При аналізі даних інфікування дітей та підлітків ВІЛ встановлено, що Івано-Франківська область належить до регіонів із найнижчими його рівнями в Україні. Так, за даними новоствореного 2015 року Центру громадського здоров'я МОЗ України показник первинної захворюваності на ВІЛ-інфекцію дітей 0-14 років в державі загалом демонстрував низхідну тенденцію з 57,2 випадків на 100 тисяч відповідного населення у 2014 році до 42,8‰ у 2017 р. (-25,1% в показниках наочності). Разом з тим, за даними Івано-Франківського обласного Центру профілактики та боротьби зі СНІДом первинна захворюваність на ВІЛ-інфекцію дітей 0-14 років майже у 5 разів нижча і в динаміці за 2008-2017 рр. (рис. 3.6) спочатку зростала з 10,2 випадків на 100 тисяч відповідного населення у 2008 році до 13,4-13,9 аналогічних випадків впродовж 2011-2014 рр. з подальшим зниженням до 8,0‰ у 2017 році. Відповідно показник контингентів ВІЛ-інфікованих дітей 0-14 років також зростав з 19,9‰ у 2008 р. до пікового значення 31,2‰ у 2013 р. з наступним зменшенням до 20,7‰ у 2017 р.

Первинна захворюваність на ВІЛ-інфекцію серед підлітків на порядок нижча, ніж у віці до 15 років. Це можна пояснити тим, що у первинні випадки дітей до 15 років враховуються в т.ч. випадки народження дітей від ВІЛ-позитивних матерів. Проте в динаміці показник первинної захворюваності на ВІЛ-інфекцію в Україні за 2014-2017 рр. дещо зріс з 2,9 до 3,6 випадків на 100 тисяч осіб 15-17 років. Як видно на рис. 3.6, в Івано-Франківській області первинна захворюваність підлітків на ВІЛ-інфекцію є нульовою, за винятком 2010 р. та 2012 р., коли було виявлено 1,7 та 1,9 нових випадків на 100 тисяч осіб у віці 15-17 років. Кількість осіб, що знаходились на диспансерному обліку з приводу ВІЛ-інфекції, впродовж 2008-2017 рр. коливалась від 2,1‰ у 2010 р. до максимального значення 6,8‰ у 2016 р., яке очевидно є наслідком високих рівнів контингентів ВІЛ-інфікованих дітей 0-14 років у попередні роки.

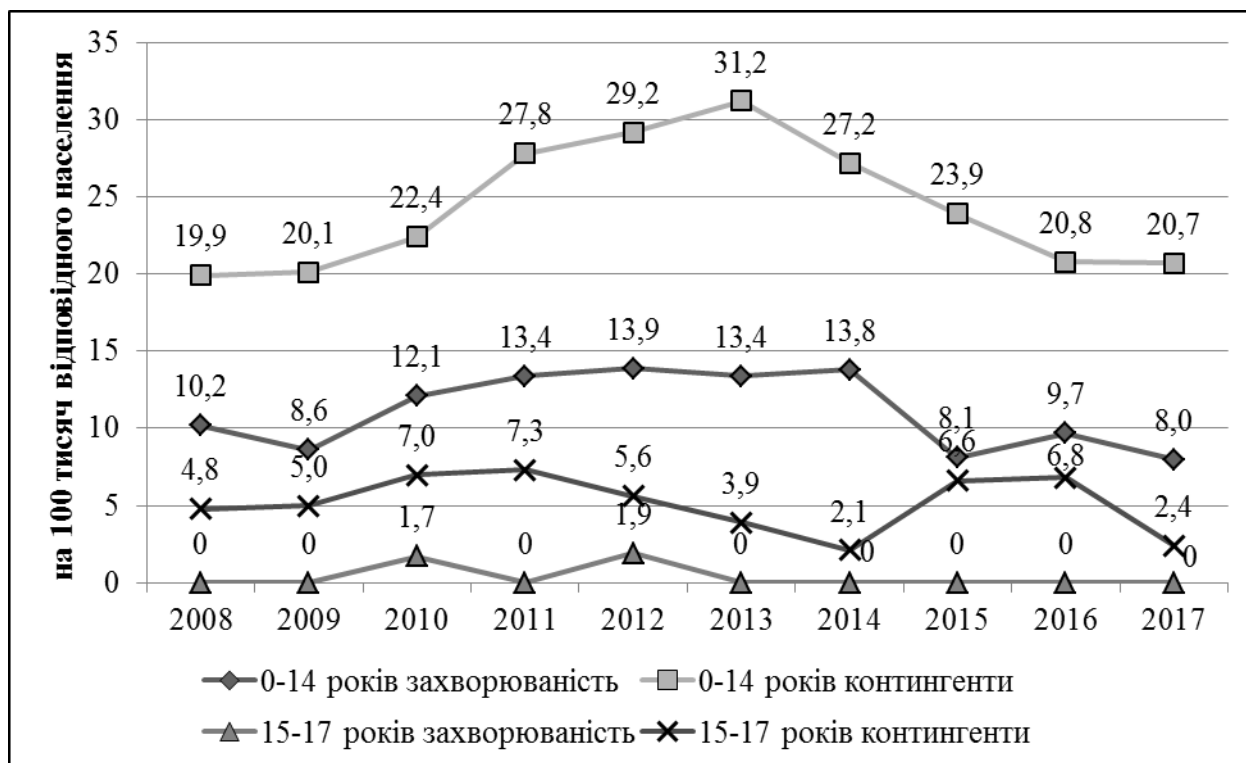


Рис. 3.6. Показники первинної захворюваності та контингентів ВІЛ-інфікованих дітей в Івано-Франківській області за 2008-2017 рр.

Зрозуміло, що паліативної допомоги вимагають діти, що мають ВІЛ-інфекцію уже на стадії СНІДу. Слід зазначити, що захворюваність на СНІД в

Україні загалом за останні 2014-2017 роки, на жаль, дещо зросла як серед дітей віком до 15 років з 0,2‰ до 1,3‰, так і серед підлітків – з 0,4‰ до 1,1‰ відповідно. В Івано-Франківській області цей показник серед дітей 0-14 років коливався на рівні 0,4-2,1‰ впродовж 2008-2014 рр., у наступні 2015-2017 рр. – дорівнював нулю. Натомість, кількість осіб 0-14 років, що знаходились на диспансерному обліку з приводу СНІДу, зростала з 1,7‰ у 2008 році до максимальних 7,4‰ у 2012-2013 рр. з подальшим зменшенням до 4,2‰ у 2017 р. Первинна захворюваність на СНІД підлітків за досліджуваний період дорівнювала нулю, за винятком 2014 року, коли було виявлено 2,1‰ нових випадків захворювання. Однак, показник контингентів хворих на СНІД підлітків мав нульові значення тільки до 2012 р., а потім наростав з 3,9‰ у 2013 р. до максимального рівня 6,8‰ у 2016 р., що очевидно також стало наслідком уже показаних пікових значень аналогічного показника серед дітей 0-14 років у 2012-2013 рр. У 2017 р. контингенти хворих на СНІД підлітків зменшились до рівня 2,4 випадків на 100 тисяч осіб у віці 15-17 років.

Ще одним класом захворювань, при якому пацієнти однозначно вимагають паліативної допомоги, є онкологічні хвороби. Аналіз показників захворюваності дітей і підлітків на новоутворення показав (табл. 3.5), що в Івано-Франківській області захворюваність осіб 0-17 років практично не відрізнялась від загально українських значень (3,4 і 3,3 випадків на 100 тисяч населення у 2017 році відповідно), але поширеність – дещо вища (10,0‰ проти 8,9‰). В динаміці за десять років усі розглянуті коефіцієнти мали тенденцію до зростання – незначного в області (+3,0% для захворюваності і +3,6% для поширеності) і більш суттєвого в Україні загалом (+4,8% та 10,8% відповідно).

У розрізі окремих вікових груп звертає на себе увагу, що хоча на Прикарпатті захворюваність на новоутворення дітей першого року життя у 1,5 рази нижча, ніж загалом у державі, проте її рівні мали чіткий висхідний тренд (з 6,5% у 2009 році до 7,6% у 2017 році, тобто +17,3%), на відміну від

Таблиця 3.5

Динаміка показників захворюваності і поширеності новоутворень серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	н/д	6,5	5,3	7,0	6,4	5,6	6,9	6,3	7,7	7,6	17,3
		Україна	н/д	12,8	н/д	12,5	12,2	11,9	12,2	12,1	11,6	11,6	-8,9
0-6 років	захворюваність	область	2,9	2,6	2,6	2,5	2,4	2,6	2,9	2,1	2,5	2,6	-10,3
		Україна	3,9	3,8	3,7	3,7	3,8	3,7	3,4	3,4	3,3	3,2	-17,9
	поширеність	область	7,7	7,7	7,7	7,5	7,2	7,5	7,9	7,6	7,7	7,7	0,0
		Україна	8,9	8,7	8,5	8,6	8,7	8,5	7,9	8,1	8,1	8,1	-9,0
7-14 років	захворюваність	область	2,1	2,3	3,0	2,7	2,5	3,1	2,5	2,3	2,0	2,3	8,6
		Україна	1,8	2,0	2,2	2,3	2,4	2,6	2,4	2,5	2,4	2,4	32,2
	поширеність	область	8,1	8,4	10,4	9,4	9,3	9,5	8,6	9,1	9,1	9,0	11,6
		Україна	6,1	6,3	6,8	7,1	7,4	7,9	7,5	7,8	7,7	7,6	25,2
15-17 років	захворюваність	область	65,0	79,7	112,1	85,1	77,2	84,5	76,6	65,7	76,1	89,4	37,5
		Україна	44,6	47,2	50,6	54,8	57,7	59,1	62,4	62,6	67,0	64,8	45,3
	поширеність	область	163,4	162,3	215,5	187,1	173,5	191,8	173,4	171,9	171,8	194,8	19,2
		Україна	105,7	112,2	121,8	125,5	136,5	140,3	144,1	149,6	155,4	155,8	47,4
0-17 років	захворюваність	область	3,3	3,6	4,5	3,7	3,5	3,9	3,5	2,9	3,1	3,4	3,0
		Україна	3,2	3,2	3,4	3,4	3,6	3,7	3,4	3,4	3,4	3,3	4,8
	поширеність	область	9,7	9,7	11,6	10,5	10,0	10,5	9,8	9,8	9,8	10,0	3,6
		Україна	8,1	8,2	8,6	8,7	9,1	9,2	8,8	9,0	9,0	8,9	10,8

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

низхідного середньо українського (з 12,8‰ до 11,6‰, -8,9%).

У загальному захворюваність на новоутворення дітей 0-6 років значно нижча, ніж на першому році життя, що вказує на генетичну детермінованість останньої. Розглянутий показник в області залишався у цій віковій групі дещо нижчим, ніж у всій країні, і коливався впродовж 2008-2017 років від найнижчого рівня 2,1‰ у 2015 році до максимальних 2,9‰ у 2008 та 2014 роках із деякою загальною тенденцією до зниження (-10,3%). В той же час аналогічні українські коефіцієнти мали вищі рівні і характеризувались чітким низхідним трендом з 3,9‰ у 2009 році до 3,2‰ у 2017 (-17,9%). Поширеність новоутворень у цій віковій групі дітей була досить стабільною впродовж досліджуваного періоду часу як на Прикарпатті (7,2-7,9‰), так і в Україні загалом (8,1-8,9‰).

Захворюваність на новоутворення дітей Івано-Франківської області вікової групи 7-14 років також незначно коливалась на рівні тих самих, що й у попередній віковій групі 2,0-3,0‰ протягом 2008-2017 рр. і майже не відрізнялась від загально українських показників (1,8-2,6‰). Проте, поширеність цих захворювань в області уже була вищою, ніж в Україні загалом (8,1-10,4‰ проти 6,1-7,9‰ відповідно), що може вказувати на краще організоване диспансерне спостереження за такими дітьми.

Перехід до підліткового віку характеризується різким зростанням рівнів захворюваності на новоутворення, особливо в Івано-Франківській області, із вираженим висхідним трендом, більш акцентованим в Україні в цілому. Так, рівні показника зростали в регіоні з 6,5‰ у 2008 році до 8,9‰ (+37,5%), а в державі – з 4,5‰ до 6,5‰ відповідно (+45,3%). Поширеність новоутворень в області у віковій групі 15-17 років зросла удвічі, порівняно із попередньою віковою групою, із збереженим трендом до подальшого збільшення рівнів з 16,3‰ у 2008 році до 19,5‰ у 2017 році (+19,2%). В Україні за аналогічний період поширеність новоутворень серед підлітків була дещо нижчою, але більш стрімко зростала з 10,6‰ до 15,6‰ (+47,4%) відповідно.

Проте, частка злоякісних пухлин серед всіх новоутворень в розглянутих

вікових групах постійно знижувалась (рис. 3.7). За даними Івано-Франківської області це зниження складало серед вперше виявлених випадків з 61,5% дітей 0-6 років до 21,9% у підлітковому віці, а також за поширеністю з 71,4% до 30,5% відповідно.

В цілому у цьому класі хвороб питома вага злоякісних новоутворень становила 37,9% в Івано-Франківській області та майже половину (48,8%) вперше зареєстрованих випадків в Україні, а в показнику поширеності їх частка була ще вищою – 53,4% та 59,2% відповідно.

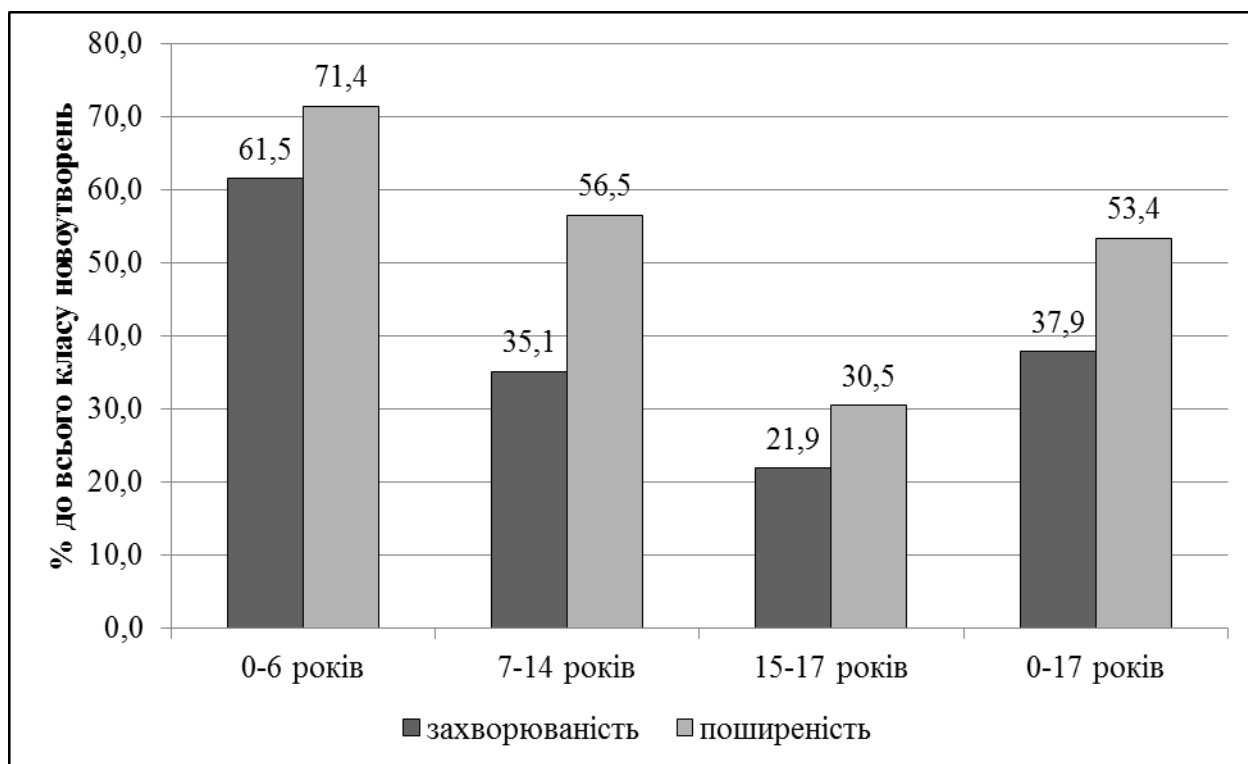


Рис. 3.7. Частка злоякісних новоутворень в повікових показниках захворюваності та поширеності класу новоутворень в Івано-Франківській області

Тому очевидно, що потребу в паліативній допомозі можна оцінити за показником кількості дітей із злоякісними захворюваннями, що знаходяться на диспансерному спостереженні.

Встановлено, що в Івано-Франківській області (рис. 3.8) цей показник у розрахунку на 100 тисяч відповідного населення характеризувався стійкою тенденцією до зростання на третину (+40,4%) у віці 0-14 років (з 41,5 випадків

на 100 тисяч відповідного населення у 2008 році до 59,5‰ у 2017 році) і майже удвічі (+95,7%) в підлітковому (з 89,5‰ до 167,3‰ відповідно), що свідчить про збільшення частоти злоякісних новоутворень серед дітей і підлітків, а отже зростання потреби цього контингенту пацієнтів у паліативній допомозі.

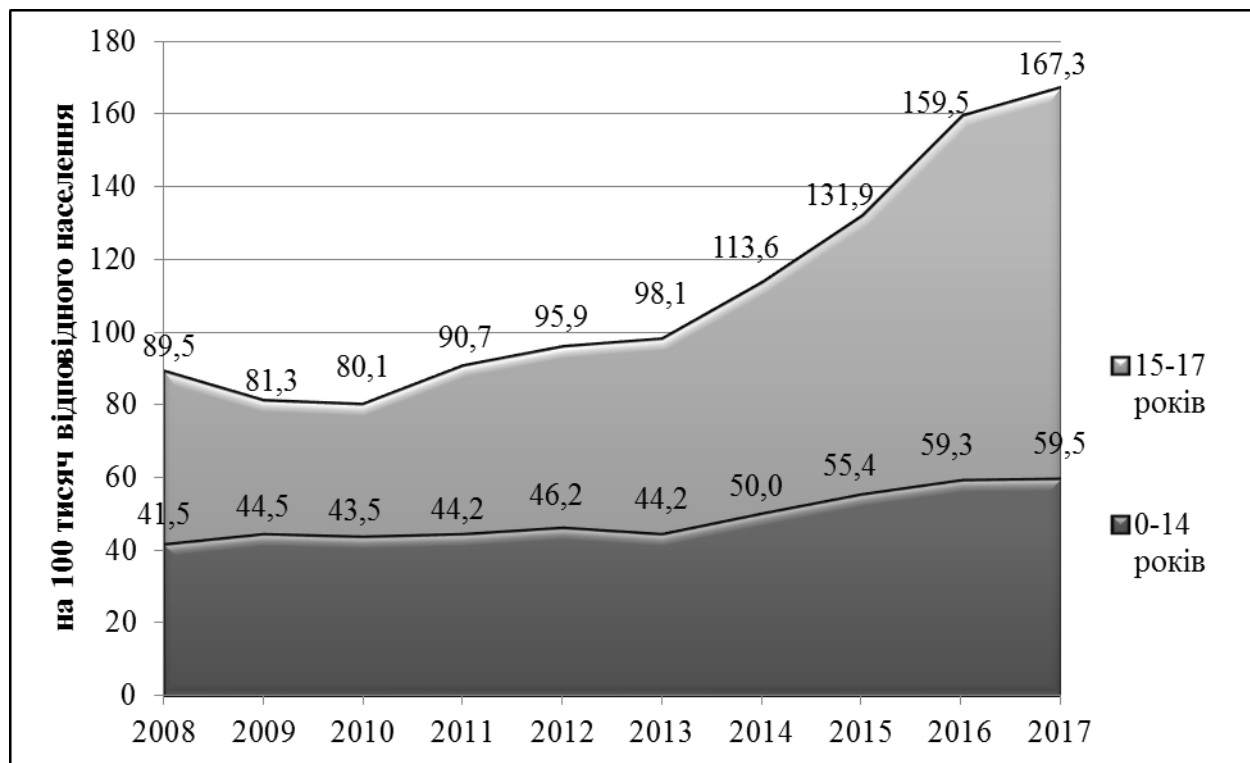


Рис. 3.8. Динаміка кількості дітей Івано-Франківської області із злоякісними захворюваннями, що знаходяться на диспансерному спостереженні, на 100 тисяч відповідного населення

Наступним класом захворювань, які збільшують потребу у паліативній допомозі дітям є хвороби ендокринної системи, в першу чергу цукровий діабет. Як видно із даних табл. 3.6, захворюваність та поширеність ендокринних захворювань в Івано-Франківській області практично удвічі перевищувала загальноукраїнські показники, що в черговий раз доводить ендемічність цієї патології для Прикарпаття. Однак, позитивно, що всі розглянуті показники серед дітей 0-17 років мали тенденцію до зниження: за захворюваністю на 35,1% в Україні (з 22,3‰ у 2008 році до 14,5‰ у 2017) та на 25,6% в області (з 40,8‰ до 32,5‰ відповідно) і за поширеністю – на 30,1%

Таблиця 3.6

Динаміка показників захворюваності і поширеності хвороб ендокринної системи, розладу харчування, порушень обміну речовин серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

(на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	н/д	131,2	118,9	109,2	100,2	93,5	93,1	93,4	91,7	90,7	-30,9
		Україна	н/д	60,5	н/д	50,0	44,2	39,5	41,1	37,9	36,7	36,1	-40,3
0-6 років	захворюваність	область	32,2	29,5	27,8	25,4	23,2	21,6	19,4	18,9	20,8	19,2	-40,4
		Україна	18,0	16,7	15,4	3,5	12,5	11,3	10,4	10,1	9,8	9,3	-48,3
	поширеність	область	75,6	65,9	60,6	54,1	49,4	49,4	43,4	44,8	45,3	42,1	-44,3
		Україна	40,6	37,6	34,9	31,4	28,8	26,5	24,2	23,4	22,8	22,3	-45,1
7-14 років	захворюваність	область	44,4	49,6	46,8	43,6	41,4	40,7	36,2	34,5	35,9	32,2	-27,4
		Україна	23,5	23,2	24,9	24,4	23,0	21,5	19,2	18,2	17,0	16,0	-32,0
	поширеність	область	204,1	200,3	196,7	192,1	189,4	177,6	171,6	160,3	155,4	148,0	-27,5
		Україна	123,3	124,1	125,0	123,2	120,1	114,7	103,9	97,0	90,2	84,4	-31,5
15-17 років	захворюваність	область	471,0	441,3	477,0	447,1	471,4	504,8	504,0	476,1	546,0	553,0	17,4
		Україна	268,3	269,5	280,0	276,3	277,3	271,3	252,3	250,0	249,8	246,5	-8,1
	поширеність	область	1923,3	1812,2	1879,6	1861,7	1912,6	1901,5	1944,5	1973,8	1969,1	2055,8	6,9
		Україна	1385,0	1403,2	1459,9	1487,3	1503,1	1539,1	1482,0	1505,0	1503,7	1514,2	9,3
0-17 років	захворюваність	область	40,8	41,2	39,8	36,7	35,2	34,7	31,6	30,1	32,5	30,4	-25,6
		Україна	22,3	22,4	21,8	20,5	19,5	18,1	16,4	15,7	15,1	14,5	-35,1
	поширеність	область	157,6	148,0	143,7	137,1	133,7	127,2	122,1	117,7	116,0	113,4	-28,1
		Україна	97,6	95,1	93,7	90,5	87,2	83,4	76,6	73,1	70,3	68,2	-30,1

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

в державі (з 97,6‰ до 68,2‰) та на 28,1% в регіоні (з 157,6‰ до 113,4‰).

Удвічі вищі ніж загальноукраїнські регіональні рівні захворюваності на ендокринні хвороби виявлялись уже на першому році життя, хоча вони також в динаміці суттєво знизилися: на 40,3% в Україні (з 60,5‰ у 2009 році до 36,1‰ у 2017 році) і на 30,9% в області (з 131,2‰ до 90,7‰ відповідно).

Аналогічні особливості та тенденції характерні були для цілої групи дошкільнят. Вищі порівняно із загальнодержавними обласні рівні захворюваності зменшилися за розглянутий десятирічний період на 40,4% (з 32,2‰ у 2008 році до 19,2‰ у 2017), але національні показники знизилися за цей же час на 48,3% (з 18,0‰ до 9,3‰ відповідно). Поширеність хвороб ендокринної системи також в області удвічі перевищувала загальноукраїнські значення і в динаміці знижувалась паралельно: регіональні рівні на 44,3% (з 75,6‰ до 42,1‰), а національні – на 45,1% (з 40,6‰ до 22,3‰).

Наступна вікова група 7-14 років характеризувалася досить високими рівнями захворюваності на хвороби ендокринної системи, також удвічі вищими в області, ніж у державі загалом. При цьому темпи їх зниження були повільнішими: на 27,4% в області (з 44,4‰ до 32,2‰ за період 2008-2017 рр.) і на 32,0% в Україні (з 23,5‰ до 16,0‰ відповідно). Рівні поширеності ендокринних захворювань серед дітей 7-14 років становили у 2008 році в області 204,1‰ проти 123,3‰ в Україні і знизилися на 27,5% (до 148,0‰) та 31,5% (до 84,4‰) відповідно.

Цілком інші пропорції та тенденції спостерігались у підлітковій групі, де захворюваність на хвороби ендокринної системи дещо зросла і в області, і в Україні загалом, але, якщо загально державні рівні за 2008-2017 рр. дещо знизилися – на 8,1% (з 268,3 до 246,5 випадків на 10 тисяч відповідного населення), то регіональні – зросли на 17,4% (з 471,0 до 553,0 відповідних випадків). Поширеність патології мала незначний позитивний приріст, як в Україні (на 9,3% з 1385,0‰ до 1514,2‰), так і на Прикарпатті (на 6,9% з 1923,3‰ до 2055,8‰).

Найбільш поширеним хронічним ендокринним захворюванням, яке

може призводити до потреби паліативної допомоги, є цукровий діабет (ЦД). Слід зазначити, що регіональні рівні показників захворюваності та поширеності цієї хвороби серед дитячого населення Прикарпаття практично не відрізнялись від аналогічних в Україні і мали чітку тенденцію до зростання з віком і у всіх вікових групах (табл. 3.7). Так, захворюваність на ЦД у віці 0-6 років і в Україні загалом і в Івано-Франківській області зокрема збільшилась, починаючи з 2008 року, на 75-80%, сягаючи у 2017 році 0,14‰ та 0,18‰ відповідно, а поширеність у цьому ж році становила 0,46‰ в Україні і 0,50‰ в області. У 7-14 років рівні захворюваності у порівнянні із групою 0-6 років зросли до 0,23‰ та 0,27‰ у 2017 році при дещо нижчих темпах приросту (+53,3% та +35,0%). Поширеність ЦД у віці 7-14 років утричі вища, ніж в попередній віковій групі – 1,63 ‰ в Україні та 1,65‰ в області у 2017 році (темпи приросту 48,2% і 83,3% відповідно). Прикметно, що у підлітковому віці рівні захворюваності не сильно відрізнялися від попередніх вікових груп і становили у 2017 році 0,14‰ в Україні (+27,3% в порівнянні із 2008 роком) та 0,17‰ в регіоні (+21,4%). Проте поширеність ЦД у віці 15-17 років уже становила 2,38‰ в Україні і 24,6‰ в області при відповідних темпах приросту в динаміці за десять років +34,55 та +56,7%. Це, а також динаміка збільшення кількості пацієнтів з цукровим діабетом, які знаходяться на диспансерному спостереженні (рис. 3.9) відображають наростання тягаря цієї патології для системи охорони здоров'я.

Адже, якщо цей показник збільшився в Івано-Франківській області впродовж 2008-2017 рр. з 4,7 до 10,0 випадків на 10 тисяч осіб у віці 0-14 років (+106,0%), то у підлітковому віці його значення уже коливались на у 1,5 рази вищому рівні – з 9,4‰ у 2010 році до 16,7‰ у 2017 році (+61,2%). Враховуючи, що за даними наукових досліджень [428-430] значна частка таких дітей потребує паліативної допомоги, отримані дані свідчать про прогноз збільшення її потреби для цього контингенту пацієнтів.

Таблиця 3.7

Динаміка показників захворюваності і поширеності цукрового діабету серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %	
0-6 років	захворюваність	область	0,10	0,10	0,11	0,08	0,08	0,13	0,12	0,17	0,13	0,18	80,0	
		Україна	0,08	0,10	н/д	0,10	0,10	0,12	0,12	0,12	0,12	0,13	0,14	75,0
	поширеність	область	0,20	0,23	0,29	0,29	0,27	0,36	0,33	0,42	0,42	0,46	0,50	150,0
		Україна	0,25	0,28	н/д	0,32	0,33	0,37	0,37	0,37	0,40	0,41	0,46	84,0
7-14 років	захворюваність	область	0,20	0,12	0,19	0,14	0,15	0,20	0,23	0,13	0,14	0,27	35,0	
		Україна	0,15	0,15	н/д	0,18	0,19	0,21	0,21	0,20	0,20	0,22	0,23	53,3
	поширеність	область	0,90	0,85	0,99	1,06	1,18	1,31	1,49	1,46	1,46	1,48	1,65	83,3
		Україна	1,10	1,08	н/д	1,24	1,31	1,41	1,39	1,49	1,49	1,56	1,63	48,2
15-17 років	захворюваність	область	1,40	0,50	0,30	0,90	0,90	0,80	1,40	1,10	2,10	1,70	21,4	
		Україна	1,10	1,10	1,30	1,40	1,30	1,30	1,50	1,20	1,40	1,40	1,40	27,3
	поширеність	область	15,70	13,80	14,30	13,20	14,70	15,30	20,40	20,00	23,00	24,60	56,7	
		Україна	17,70	18,30	19,20	19,20	20,10	21,00	20,70	20,90	21,80	23,80	34,5	
0-17 років	захворюваність	область	0,14	0,10	0,13	0,11	0,11	0,15	0,17	0,14	0,15	0,22	57,1	
		Україна	0,12	0,12	0,14	0,14	0,14	0,16	0,16	0,16	0,15	0,17	0,18	50,0
	поширеність	область	0,79	0,74	0,81	0,81	0,87	0,96	1,10	1,11	1,19	1,30	64,6	
		Україна	0,93	0,94	0,98	0,99	1,03	1,08	1,06	1,11	1,16	1,25	34,4	

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

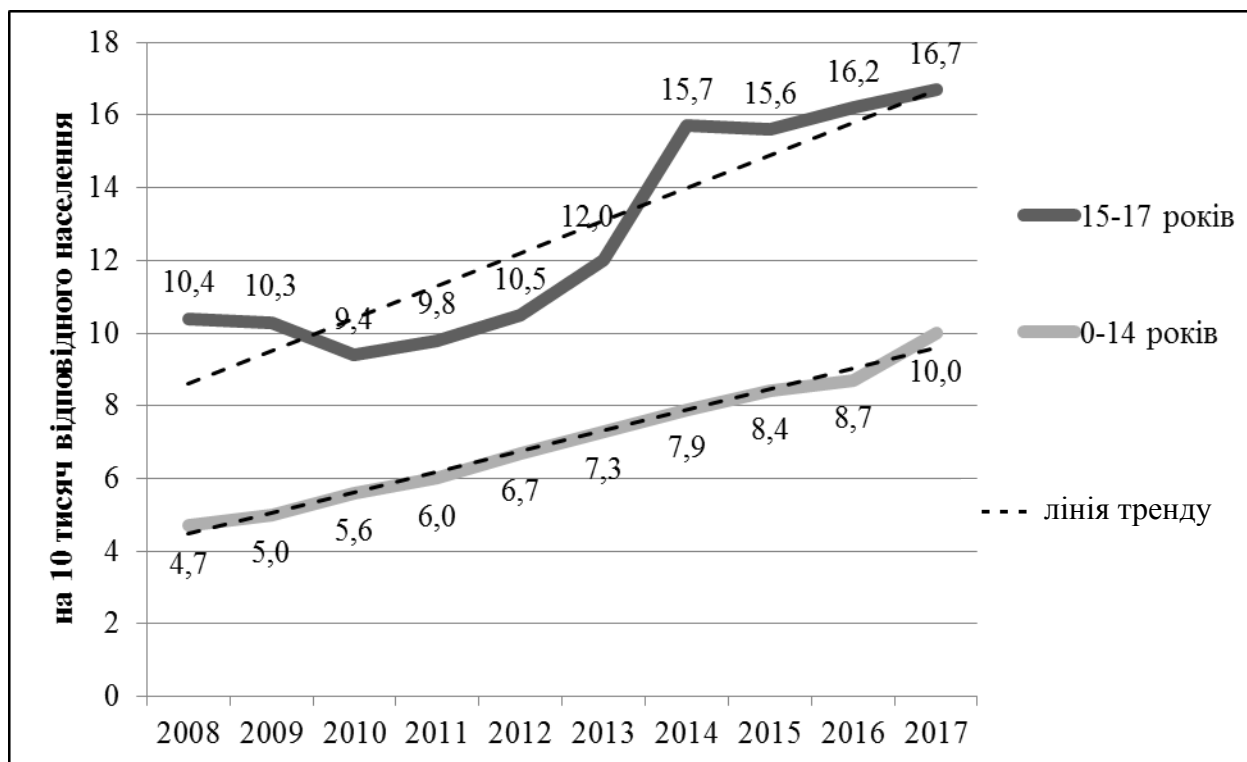


Рис. 3.9. Динаміка кількості дітей Івано-Франківської області із цукровим діабетом, які знаходяться на диспансерному спостереженні, на 100 тисяч відповідного населення

Наступним класом хвороб, який призводить до інвалідизації дітей і збільшує потребу у паліативній допомозі, є розлади психіки та поведінки. Як випливає із даних таблиці 3.8, захворюваність та поширеність цього класу хвороб в динаміці за 2008-2017 рр. постійно знижувалась у всіх вікових групах дитячого населення. В цілому в Івано-Франківській області захворюваність дітей 0-17 років більш інтенсивно зменшилась за цей період часу з 5,0% до 2,6%, тобто майже наполовину (-48,0%), і є нижчою, ніж в Україні загалом, де темп убутку становив -37,4% з 6,1% до 3,8% відповідно. Однак, рівні та темпи зниження показників поширеності розладів психіки і поведінки в регіоні такі ж, як в цілій державі: -27,9% з 34,5-35,6% до 24,9-25,7% відповідно.

Аналогічні співвідношення демонстрували аналізовані коефіцієнти у віковій групі 0-6 років, де обласні рівні захворюваності у 1,5-2рази нижчі, ніж в Україні, і з більш стрімким низхідним трендом: -49,4% з 3,2% у 2008 році до 1,6% у 2017 р., у порівнянні із -31,5% з 5,5% до 3,8% відповідно. Але

Таблиця 3.8

Динаміка показників захворюваності і поширеності розладів психіки та поведінки серед дитячого населення

України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %	
0-6 років	захворюваність	область	3,2	2,3	2,6	2,5	2,1	2,0	2,2	1,7	1,9	1,6	-49,4	
		Україна	5,5	5,2	5,2	5,2	4,9	4,9	4,1	4,2	4,2	3,9	3,8	-31,5
	поширеність	область	15,5	15,4	13,9	13,1	12,3	11,9	12,6	12,6	14,4	15,7	14,1	-9,0
		Україна	18,4	17,2	17,5	17,3	17,0	16,9	14,3	14,3	14,6	14,4	14,5	-21,2
7-14 років	захворюваність	область	6,0	4,7	5,2	4,6	4,9	4,8	4,4	4,8	4,4	3,4	-43,3	
		Україна	6,5	6,4	6,4	6,2	5,7	5,7	4,6	4,4	4,4	4,2	3,8	-42,2
	поширеність	область	45,1	41,9	43,3	41,0	40,1	39,5	37,2	34,7	32,2	29,8	-34,0	
		Україна	45,6	45,8	45,6	45,2	46,0	43,0	37,1	35,2	34,5	33,2	-27,3	
15-17 років	захворюваність	область	60,4	46,0	55,5	51,7	47,7	37,9	48,7	33,8	35,5	30,8	-49,0	
		Україна	62,9	58,0	58,8	57,3	55,6	51,8	40,2	44,1	40,8	40,6	-35,5	
	поширеність	область	426,7	415,9	412,6	421,9	411,4	395,8	400,5	366,4	363,3	399,1	-6,5	
		Україна	436,8	429,0	422,4	426,0	437,4	408,0	352,0	350,9	350,9	349,6	-20,0	
0-17 років	захворюваність	область	5,0	3,8	4,3	3,9	3,7	3,5	3,6	3,3	3,2	2,6	-48,0	
		Україна	6,1	5,8	5,8	5,7	5,3	5,3	4,3	4,3	4,0	3,8	-37,4	
	поширеність	область	34,5	32,3	31,9	30,3	29,1	28,2	27,4	26,5	26,0	24,9	-27,9	
		Україна	35,6	34,5	33,9	33,3	33,4	31,4	26,9	26,5	26,0	25,7	-27,9	

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

поширеність цієї патології в області не так стрімко знижувалась (-9,0% проти -21,2%), що забезпечило вирівнювання її рівнів із загальнонаціональними у 2017 році – 14,1‰ проти 14,5‰. Очевидно, що цей показник вказує на краще організоване диспансерне спостереження за такими дітьми в регіоні.

Захворюваність на розлади психіки і поведінки дітей наступної вікової групи (7-14 р.) в області не відрізнялась від ситуації в державі і знижувалась пропорційно на 42,2-43,3% з 6,0-6,5‰ у 2008 році до 3,4-3,8‰ у 2017 році. Показники поширеності також мало відрізнялись. Зокрема, на Прикарпатті вони знизились впродовж розглянутого періоду часу на 34,0% з 45,1‰ до 29,8‰, а в Україні – на 27,3% з 45,6‰ до 33,2‰. Рівень підліткової захворюваності по цьому класу хвороб в області знижувався уже більш інтенсивно (-49,0% проти -35,5%), що призвело до того, що при майже однакових вихідних рівнях 2008 року (60,4 і 62,9 випадків на 10 тисяч відповідного населення) у 2017 році захворюваність підлітків в регіоні уже була значно нижчою – 30,8‰ проти 40,6‰. Проте, поширеність розладів психіки і поведінки серед підлітків Прикарпаття за 2008-2017 рр. знизилась всього на 6,5% у порівнянні із 20,0% в Україні і в 2017 році перевищила загальнодержавні рівні – 399,1‰ проти 349,6‰ відповідно.

Відомо, що у цьому класі хвороб основним діагнозом, при якому діти потребують паліативної допомоги, є важка і глибока розумова відсталість. За даними звіту ф.10 Івано-Франківської області встановлено, що показники захворюваності на цю патологію впродовж 2008-2017 рр. мали низхідні тренди і у 0-14 років, і у підлітковому віці, де загалом були значно вищі, ніж у попередній віковій групі (рис. 3.10).

Проте, коефіцієнти поширеності за цей же період часу дещо знизилися (-32,5%) лише у дітей 0-14 років (з 8,6 випадків на 100 тисяч населення у 2008 році до 6,1 аналогічних випадків у 2017 році). В підлітковому віці поширеність важкої і глибокої розумової відсталості суттєво вища і збільшилась з 29,4‰ до 31,5‰ відповідно (рис. 3.11).

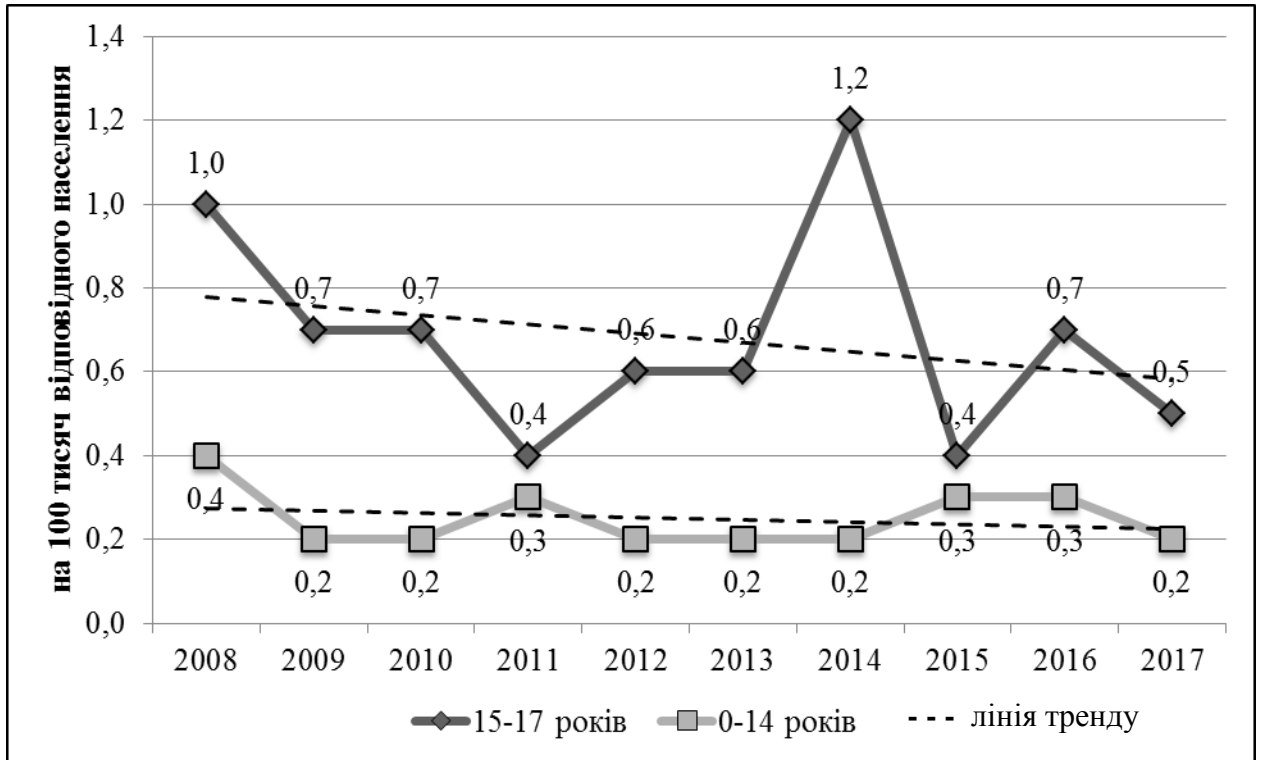


Рис. 3.10. Динаміка показників захворюваності дитячого населення Івано-Франківської області на важку і глибоку розумову відсталість за 2008-2017 рр.

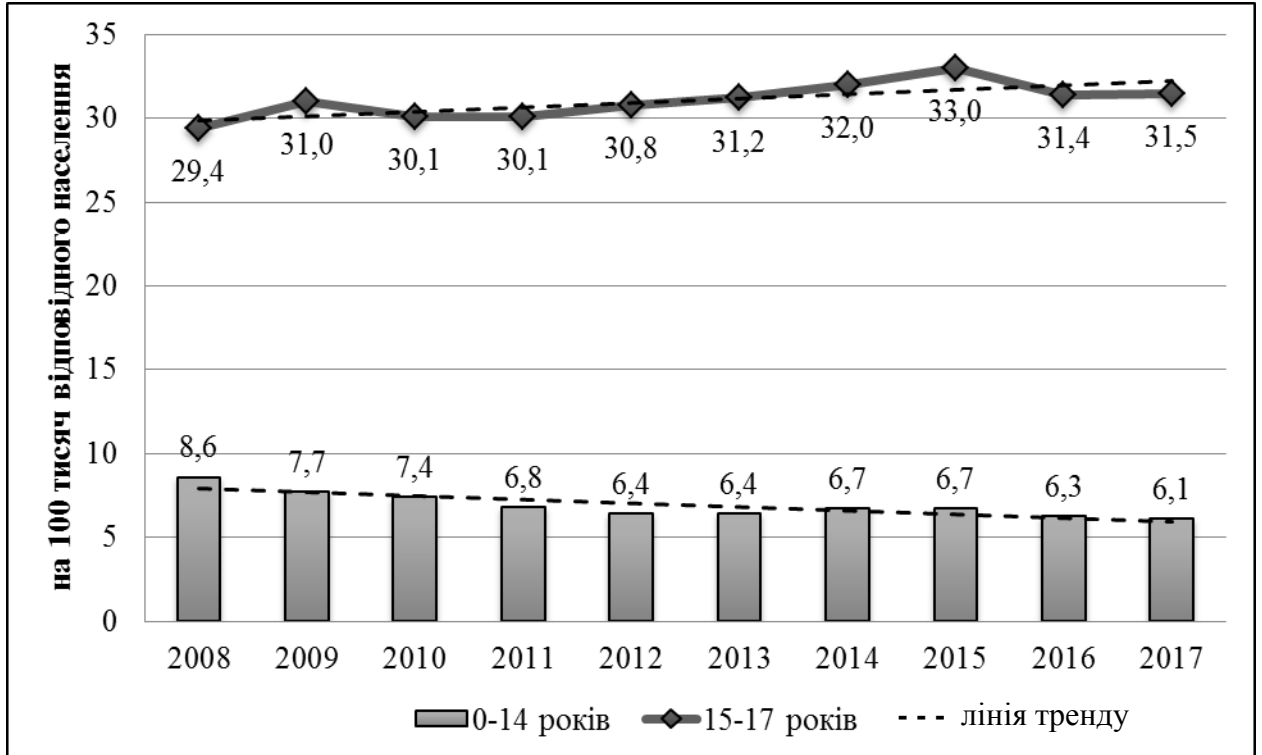


Рис. 3.11. Динаміка показників поширеності важкої і глибокої розумової відсталості серед дітей Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

Вагоме місце в інвалідизації дітей та збільшенні потреби у паліативній допомозі мають і хвороби нервової системи. Аналіз показників захворюваності та поширеності цього класу хвороб (табл. 3.9) показав, що захворюваність всього дитячого населення Івано-Франківської області дещо вища, ніж в Україні загалом і, якщо загальнодержавні рівні за 2008-2017 рр. мали низхідний тренд (-20,9%) з 22,0‰ до 17,4‰, то регіональні показники незначно коливались від максимального значення 26,8‰ у 2012 р. до мінімального 22,1‰ у 2017 р. Показники поширеності хвороб нервової системи серед дітей області у базовому 2008 році були нижчими від загальноукраїнських – 51,2‰ проти 63,0‰, але внаслідок більш-менш стабільних рівнів впродовж розглянутого періоду часу і низхідного тренду загальнодержавних показників їх значення у 2017 році майже вирівнялись – 48,7‰ проти 51,3‰ відповідно.

В розрізі окремих вікових груп звертає на себе увагу, що захворюваність на хвороби нервової системи дітей першого року життя в Івано-Франківській області суттєво нижча, ніж в Україні загалом і впродовж 2008-2017 рр. показувала тенденцію до зниження (-19,2%) з 51,2‰ до 41,4‰ у порівнянні із загальнодержавними показниками, які знижувались дещо інтенсивніше (-28,7%) з 85,4‰ до 60,9‰. Загалом у віковій групі дошкільнят (0-6 років) зберігались ті ж співвідношення і тренди, але показники захворюваності мали значно менші рівні, ніж на першому році життя і в області за розглянутий період часу знизились на 22,3% з 16,0‰ до 12,4‰. Загальнонаціональні рівні були вищими, але також знижувались дещо інтенсивніше (-29,7%) з 21,8‰ до 15,3‰. Поширеність хвороб нервової системи дітей 0-6 років Прикарпаття менш суттєво відрізнялась від загальноукраїнських даних і знизилась (-18,7%) з 31,1‰ у 2008 році до 25,3‰ у 2017 р., а в Україні – з 42,4‰ до 31,0‰ (-27,0%) відповідно.

У наступній віковій групі 7-14 років захворюваність на хвороби нервової системи в області уже незначно перевищувала національні рівні і була стабільно впродовж 2008-2017 рр., коливаючись у межах 19,7-25,4‰. Аналогічні загальноукраїнські коефіцієнти за цей час трохи знизились з 17,9‰

Таблиця 3.9

**Динаміка показників захворюваності і поширеності хвороб нервової системи серед дитячого населення України
та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)**

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	51,2	50,6	46,3	50,2	50,9	49,1	47,8	45,1	41,9	41,4	-19,2
		Україна	85,4	76,3	72,9	71,9	66,3	62,8	62,4	62,2	60,7	60,9	-28,7
0-6 років	захворюваність	область	16,0	16,2	15,2	16,9	16,9	15,5	14,7	14,4	12,8	12,4	-22,3
		Україна	21,8	20,5	19,1	18,8	18,3	17,5	16,5	15,9	15,3	15,3	-29,7
	поширеність	область	31,1	33,0	32,5	33,9	31,6	29,2	29,3	29,2	26,1	25,3	-18,7
		Україна	42,4	41,1	33,0	38,3	36,5	35,3	31,9	31,2	30,9	31,0	-27,0
7-14 років	захворюваність	область	20,7	19,7	22,0	23,8	25,4	25,3	23,5	22,9	23,0	20,8	0,3
		Україна	17,9	19,0	19,6	20,8	19,0	18,4	17,2	16,6	15,8	15,1	-15,9
	поширеність	область	45,9	47,4	48,5	50,8	54,9	57,4	52,8	50,9	50,9	46,8	1,9
		Україна	57,5	59,0	60,4	62,2	61,6	60,4	55,4	53,9	51,2	48,8	-15,1
15-17 років	захворюваність	область	432,1	457,9	489,9	460,2	508,2	508,2	499,6	510,4	493,6	523,4	21,1
		Україна	301,5	306,2	326,0	336,7	334,5	317,0	304,5	305,8	308,5	306,4	1,6
	поширеність	область	944,5	983,4	1073,8	1083,3	1110,8	1125,2	1159,5	1175,9	1152,9	1182,8	25,2
		Україна	1068,0	1096,8	1148,1	1182,4	1203,0	1208,4	1127,7	1161,7	1177,9	1188,1	11,2
0-17 років	захворюваність	область	23,8	23,8	24,8	25,4	26,8	25,9	24,4	23,9	22,9	22,1	-7,2
		Україна	22,0	22,0	22,0	22,4	21,3	20,3	19,0	18,5	17,8	17,4	-20,9
	поширеність	область	51,2	52,7	54,2	55,3	56,1	55,8	53,9	52,6	50,7	48,7	-4,9
		Україна	63,0	62,9	62,7	63,0	61,6	59,9	54,5	53,6	52,4	51,3	-18,5

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

до 15,1‰ (-15,9%). Поширеність хвороб нервової системи в динаміці за розглянутий період часу також майже не мінялась, коливаючись від мінімального значення 45,9‰ у 2008 році до максимального 57,4‰ у 2013 р. Національні показники впродовж 2008-201 рр. поступово знижувались з 57,5‰ до 48,8‰ (-15,1%), так що, починаючи з 2013 року регіональні показники практично не відрізнялись від загальноукраїнських.

Натомість у підлітковому віці захворюваність на хвороби нервової системи в Івано-Франківській області зросла удвічі, порівняно із попередньою віковою групою, перевищувала загальноукраїнські рівні і демонструвала чіткий висхідний тренд з 43,2‰ у 2008 році до 52,3‰ у 2017 р. (+21,1%), в той час як загальноукраїнські коефіцієнти були стабільними і коливались у межах 30,2-33,5‰. Поширеність цих хвороб серед підлітків Прикарпаття майже не відрізнялась від національних рівнів, за 2008-2017 рр. зросла з 94,5‰ до 118,3‰ (+25,2%) у порівнянні із загальноукраїнськими показниками, які менше змінилися (+11,2%) – з 106,8‰ до 118,8‰ відповідно.

Найвагомішими захворюваннями нервової системи, які обмежують життєдіяльність дітей чи загрожують їх життю, а отже можуть потребувати паліативної допомоги, є дитячий церебральний параліч (ДЦП) та наслідки запальних захворювань нервової системи. Слід зазначити, що захворюваність та поширеність цих хвороб в Івано-Франківській області не відрізнялась від загальноукраїнських рівнів. Позитивно, що захворюваність на ДЦП дітей 0-6 років за 2008-2017 рр. показувала чіткий низхідний тренд і в Івано-Франківській області (-64,0% з 5,0 до 1,8 випадків на 10 тисяч відповідного населення), і в Україні загалом (-52,5% з 4,0‰ до 1,9‰), що вказує на поліпшення перинатальної допомоги. Поширеність також знижувалась з 2,70‰ до 13,8‰ (-52,2%) в області і з 23,0‰ до 14,1‰ (-39,6%) в Україні. Зрозуміло, що первинні випадки ДЦП у наступній віковій групі 7-14 років були спорадичними – на рівні 0,1‰ у 2016 та 2017 рр. в області і 0,1-0,3‰ впродовж 2010-2017 рр. в Україні. Рівні показника поширеності ДЦП серед дітей 7-14 років цілком логічно дещо збільшились, порівняно із попередньою

віковою групою 0-6 років, але в динаміці за 2008-2017 рр. також демонстрували низхідні тренди: в області з 35,0‰ до 26,8‰ (-23,4%) і в державі загалом – з 29,0‰ до 25,4‰ (-12,4%).

Як видно на рис. 3.12, на прикладі Івано-Франківської області показано, що за період 2008-2017 рр. поширеність ДЦП знизилась тільки серед дітей 0-14 років: з 31,4 до 20,1 (-35,9%) і відповідно зменшилась повнота охоплення хворих диспансерним спостереженням з 28,9‰ до 17,9‰ (-38,6%). Проте, серед підлітків ці показники стрімко зросли: поширеність з 22,0‰ до 46,1‰ (+100,8%), а кількість хворих на ДЦП, що знаходяться під диспансерним спостереженням, на 10 тисяч осіб у віці 15-17 років – з 16,9‰ до 33,0‰ (+95,3%).

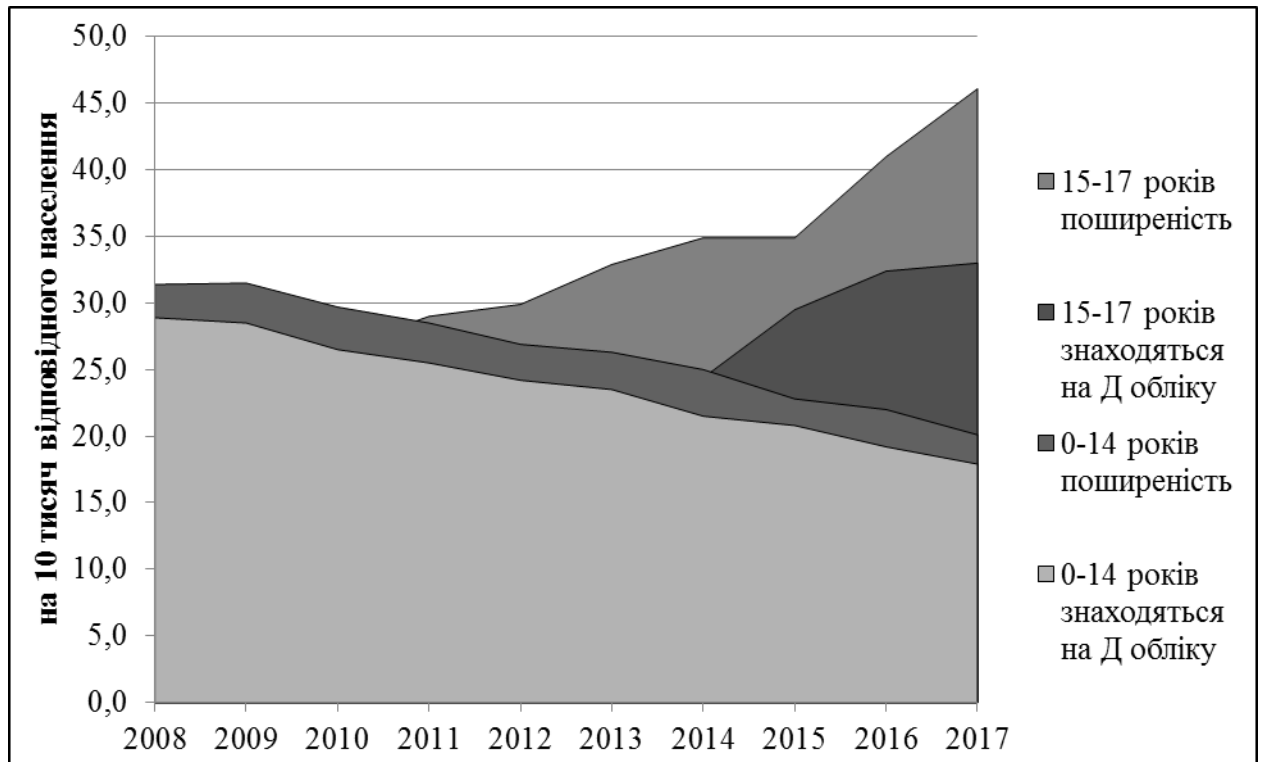


Рис. 3.12. Динаміка показників поширеності та повноти охоплення диспансерним спостереженням хворих на ДЦП серед дітей Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

Захворюваність на запальні захворювання центральної нервової системи (ЦНС) і поширеність цієї патології серед дітей Прикарпаття не відрізнялась від загальнонаціональних показників, знаходилась на однаковому рівні у віці 0-6

та 7-14 років (у 2017 р. 1,1 та 0,9 на 10 тисяч відповідного населення області) і була більшою майже утричі серед підлітків (2,9‰). Причому, якщо у віці до 15 років захворюваність в динаміці за 2008-2017 рр. знизилась суттєво (-45,0-70,0%), то серед підлітків – тільки на 21,6%. Враховуючи, що це зазвичай важкі хронічні стани, зрозуміло, що показники поширеності, попри деяке зниження в динаміці (-16,7-29,2%) у кожній віковій групі, із віком збільшували свої рівні (2017 р.) з 5,0‰ у дітей 0-6 років до 8,5‰ у 7-14 років і практично утричі (15,3‰) в підлітковому віці.

Сказане підтверджується даними, представленими на рис. 3.13, на якому на прикладі Івано-Франківської області наочно продемонстровано, що поширеність запальних захворювань нервової системи серед дітей 0-14 років впродовж 2008-2017 рр. поступово знижувалась з 9,4 до 6,8 випадків на 10 тисяч відповідного населення. Ця ж патологія у підлітковому віці уже була більш поширена, але й демонструвала більш стрімкий низхідний тренд.

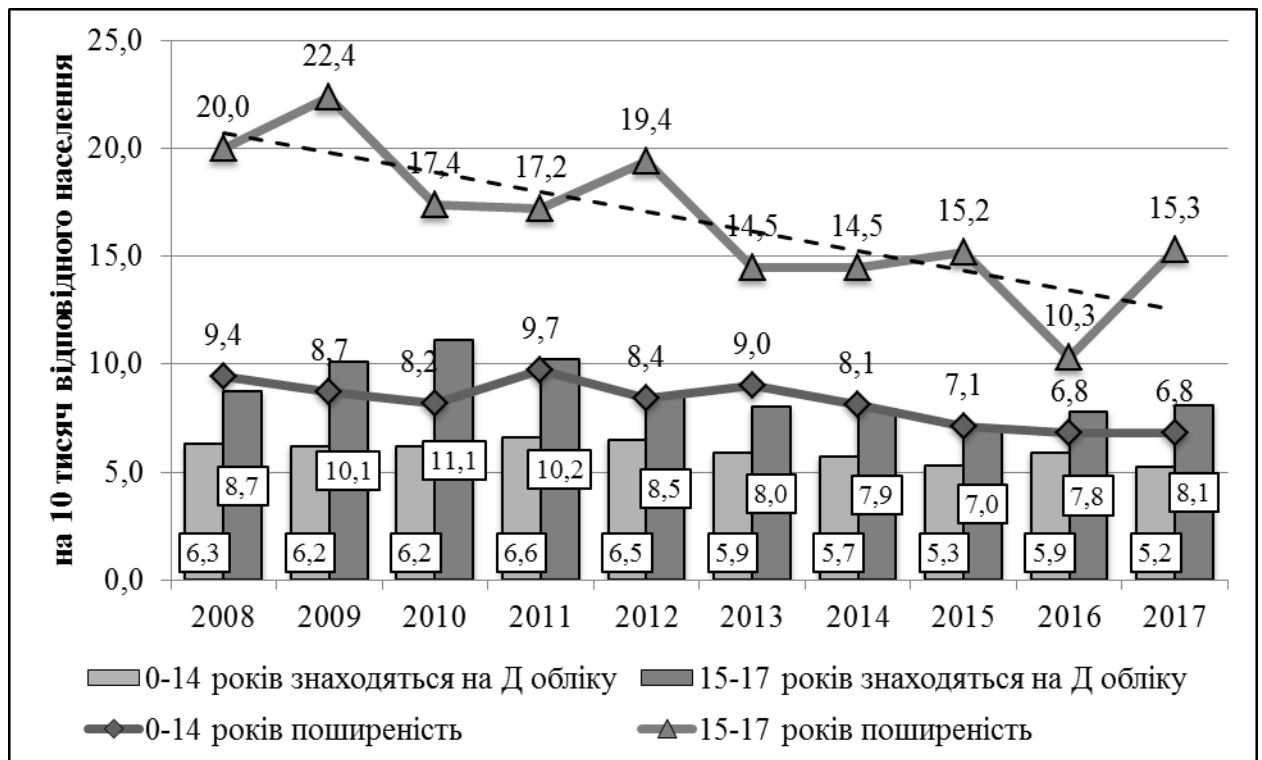


Рис. 3.13. Динаміка показників поширеності запальних захворювань нервової системи та охоплення хворих диспансерним спостереженням на 10 тисяч дітей Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

Важливе місце у хронізації захворювань дітей відіграють хвороби системи кровообігу (ХСК). Як видно із даних табл. 3.10, в цілому серед дітей 0-17 років захворюваність в Івано-Франківській області була стабільно вищою, ніж в Україні загалом і в динаміці за 2008-2017 рр. змінювалась незначно (з 12,7‰ до 11,6‰), в той час, як в державі суттєво знизилась (-25,5%) з 9,8‰ до 7,3‰. Однак, очевидно такі співвідношення сформувались за рахунок гострих форм, оскільки поширеність ХСК на Прикарпатті уже була нижчою, ніж в Україні, і практично незмінною, як в області (з 28,0‰ до 26,0‰), так і в державі в цілому (34,3‰ та 32,6‰ відповідно).

Проте, на першому році життя показник захворюваності у Івано-Франківській області був значно нижчим, ніж в Україні загалом, і в динаміці за 2008-2017 рр. зростав з 1,2‰ до 1,8‰, в той час як загальнодержавні рівні залишались стабільними (6,0-6,2‰), це, на наш погляд, вказує на медико-організаційні недоліки вчасного виявлення ХСК, оскільки у всій віковій групі 0-6 років регіональні коефіцієнти захворюваності уже практично не відрізнялись від національних і навіть у 2017 році завдяки висхідному тренду (з 4,3‰ у 2008 році до 5,3‰, +23,3%) стали вищими, ніж загальноукраїнські, які навпаки мали тенденцію до зниження (з 5,8‰ до 3,8‰, -33,8%). Проте, поширеність ХСК серед дітей 0-6 років Івано-Франківської області за розглянутий десятирічний період була стабільною (9,6‰ у 2008 році і 9,3‰ у 2017 році) і дещо нижчою, ніж в країні загалом (13,9‰ та 11,9‰ відповідно).

У віковій групі 7-14 років рівні захворюваності на ХСК практично подвоювались, у порівнянні із дітьми 0-6 років, як в області, так і в Україні. При цьому, регіональні рівні уже перевищували загальнодержавні і незначно знизились за 2008-2017 рр. з 12,9‰ до 11,7‰, в той час, як національні коефіцієнти знижувались більш суттєво (-23,5%) – з 10,2‰ до 7,8‰ відповідно. Показники поширеності в області були, навпаки, нижчими, ніж загальноукраїнські, і стабільно коливались у межах 28,6-27,8‰ у порівнянні із 38,4-37,6‰ в державі.

Захворюваність на ХСК підлітків також майже удвічі вища, ніж в

Таблиця 3.10

**Динаміка показників захворюваності і поширеності хвороб системи кровообігу серед дитячого населення
України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)**

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	н/д	1,2	1,5	1,3	1,4	1,0	1,3	1,8	2,2	1,8	47,1
		Україна	н/д	6,0	10,6	6,3	5,6	5,6	5,6	5,7	6,1	6,2	2,7
0-6 років	захворюваність	область	4,3	6,1	4,2	4,5	4,2	4,0	4,2	4,8	5,1	5,3	23,3
		Україна	5,8	5,7	5,5	5,5	5,2	5,2	4,5	4,1	4,2	3,8	-33,8
	поширеність	область	9,6	11,1	9,3	9,3	8,6	8,4	7,8	8,6	8,7	9,3	-3,3
		Україна	13,9	13,9	13,9	14,2	14,0	14,1	12,4	12,3	20,1	11,9	-14,7
7-14 років	захворюваність	область	12,9	16,0	13,9	12,5	14,9	13,2	12,5	13,8	12,1	11,7	-9,1
		Україна	10,2	11,4	12,5	13,3	12,3	11,7	10,2	9,6	8,8	7,8	-23,5
	поширеність	область	28,6	33,3	32,4	31,3	32,8	31,7	29,8	29,9	29,2	27,8	-3,0
		Україна	38,4	41,0	43,7	47,2	47,5	48,1	42,6	41,7	40,1	37,6	-2,0
15-17 років	захворюваність	область	262,0	319,8	288,0	304,3	270,3	281,6	307,6	318,3	268,8	285,4	8,9
		Україна	153,2	163,5	174,7	187,0	182,9	176,8	162,4	167,0	156,6	157,4	2,7
	поширеність	область	568,9	620,6	625,5	659,6	613,7	634,9	688,8	699,2	633,5	661,5	16,3
		Україна	591,3	623,2	679,0	725,3	754,9	793,0	743,0	777,4	779,8	772,8	30,7
0-17 років	захворюваність	область	12,7	15,7	13,2	12,9	12,9	12,1	12,2	13,0	11,5	11,6	-8,7
		Україна	9,8	10,3	10,7	11,1	10,4	9,9	8,7	8,4	7,9	7,3	-25,5
	поширеність	область	28,0	31,2	29,7	29,4	28,5	27,9	27,4	27,5	26,0	26,0	-7,3
		Україна	34,3	35,3	36,8	38,5	38,5	38,8	34,7	34,4	33,8	32,6	-5,2

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

попередній віковій групі, і в області теж вища, ніж в Україні. Її рівні за 2008-2017 рр. майже не мінялися, як на Прикарпатті (26,2‰ у 2008 р. і 28,5‰ у 2017 р.), так і в державі загалом (15,3‰ та 15,7‰ відповідно). Поширеність ХСК серед дітей 15-17 років в області також нижча, ніж національна, і демонструвала висхідний тренд (з 56,9‰ до 66,2‰, +16,3%), хоча й не такий значний, як в Україні (з 59,1‰ до 77,3‰, +30,7%).

Хвороби органів дихання зазвичай займають найбільшу частку серед причин захворюваності та поширеності хвороб дітей. Проте, це в основному гострі захворювання, які рідко призводять до таких хронічних хвороб, які потребують паліативної допомоги, а тому в цій роботі ми їх не аналізували.

Натомість, серед хвороб органів травлення (ХОТ) за даними науковців [272, 431-432] така патологія зустрічається. Загалом, як видно з даних табл. 3.11, захворюваність дітей 0-17 років на хвороби органів травлення на Прикарпатті значно вища, ніж в Україні в цілому, і в динаміці за 2008-2017 рр. незначно збільшилась (з 77,8‰ до 85,0‰), в той час, як загальнодержавні рівні знизились (з 52,3‰ до 45,4‰). Завдяки стабільності регіональних показників поширеності хвороб органів травлення, на відміну від низхідного тренду національних (-25,0%), у 2017 р. вони стали теж їх перевищувати – 139,5‰ проти 111,7‰ відповідно.

У розрізі окремих вікових груп, звертає на себе увагу, що захворюваність дітей першого року життя, уродженців Івано-Франківської області, практично удвічі вища, ніж в Україні, і стабільно знаходилась на рівні 104,6‰ у 2008 році та 108,6‰ у 2017 році. В той же час, українські аналогічні показники дещо знизилися з 63,3‰ до 56,2‰. Такі ж пропорції захворюваності на ХОТ залишалися й у цій віковій групі 0-6 років: в області стабільні і вищі, ніж загальнодержавні, впродовж десяти років: 82,4‰ проти 49,0‰ у 2008 році та 83,2‰ проти 40,9‰ у 2017 році відповідно; при цьому, національні знизились на 16,5%. Така ж стабільна і вища регіональна поширеність ХОТ: 104,5‰ проти 76,6‰ у 2008 році та 104,3‰ проти 62,3‰ у 2017 р. при загальнодержавних темпах убутку -18,7%.

Таблиця 3.11

**Динаміка показників захворюваності та поширеності хвороб органів травлення серед дитячого населення
України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)**

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	104,6	100,4	99,1	96,8	100,9	98,0	96,5	102,4	105,8	108,6	3,8
		Україна	63,3	61,2	58,7	54,9	54,4	51,6	53,2	54,4	54,9	56,2	-11,2
0-6 років	захворюваність	область	82,4	80,6	77,6	78,2	78,9	73,9	73,8	74,1	79,5	83,2	1,0
		Україна	49,0	50,7	47,5	43,7	43,3	41,7	40,5	39,5	40,1	40,9	-16,5
	поширеність	область	104,5	100,4	102,0	97,2	98,4	92,4	93,3	93,6	101,1	104,3	-0,2
		Україна	76,6	77,3	73,3	69,3	67,9	64,2	60,9	60,0	60,8	62,3	-18,7
7-14 років	захворюваність	область	80,1	79,1	82,9	91,6	85,4	89,0	87,5	81,9	80,5	79,3	-0,9
		Україна	57,1	57,8	58,4	58,3	56,7	56,0	51,8	49,3	46,8	45,0	-21,1
	поширеність	область	157,3	157,8	154,1	167,4	163,4	168,3	165,3	160,9	152,0	146,8	-6,7
		Україна	188,5	187,8	188,5	187,4	184,9	178,5	157,0	150,1	140,8	132,1	-29,9
15-17 років	захворюваність	область	652,8	724,8	739,8	797,4	823,2	835,1	1003,4	1073,1	1061,1	1066,4	63,4
		Україна	481,9	487,3	510,0	519,5	519,5	538,8	523,5	548,5	571,3	595,1	23,5
	поширеність	область	1506,5	1654,3	1718,4	1783,1	1835,0	1874,2	2056,2	2154,9	2108,3	2135,4	41,7
		Україна	1874,5	1889,3	1976,7	1987,4	2012,5	2041,8	1866,8	1906,8	1919,3	1930,1	3,0
0-17 років	захворюваність	область	77,8	78,3	79,1	84,1	82,2	81,8	84,0	82,7	84,1	85,0	9,3
		Україна	52,3	53,2	52,7	51,1	50,2	49,5	47,0	45,9	45,5	45,4	-13,2
	поширеність	область	137,9	138,7	138,0	142,1	141,1	140,6	142,3	141,5	140,0	139,5	1,2
		Україна	149,0	146,7	144,9	141,2	138,7	133,6	120,1	117,1	114,2	111,7	-25,0

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

Слід зазначити, що захворюваність на ХОТ дітей 7-14 років в області майже така ж, як у попередні віковій групі, а в Україні загалом – навіть трохи нижча. Регіональні показники захворюваності цієї вікової групи також були стабільними впродовж 2008-2017 рр. (80,1‰ та 79,3‰ відповідно), а національні знижувались (-21,1%) з 57,1‰ до 45,0‰. Обласні показники поширеності ХОТ серед дітей цієї вікової групи теж практично не мінялись (з 157,3‰ до 146,8‰), в той час, як національні суттєво знизились (-29,9%) з 188,5‰ до 132,1‰.

Переважання регіональних показників захворюваності на ХОТ зберігалось і у підлітковому віці. При цьому їх рівні уже демонстрували значний приріст за 2008-2017 рр. в області (з 65,3‰ до 106,6‰, +63,4%) і менш інтенсивний в Україні (з 48,2‰ до 59,5‰ відповідно). Поширеність ХОТ серед підлітків області у 2008 році була нижчою, ніж в країні загалом (150,7‰ проти 187,5‰), але завдяки значному приросту (+41,7% проти +3,0%), до 2017 року вирівнялась із загальнонаціональними даними (213,5‰ проти 193,0‰).

Оскільки розглянуті показники, у першу чергу поширеність ХОТ, незначно мінялись із віком, можна припустити, що вони головним чином сформовані за рахунок гострої патології. Потребу ж у паліативній допомозі визначають хронічні хвороби і в даному класі це – хронічний гепатит [433-436], на який у структурі захворювань цього класу всього-на-всього припадає до 0,1%.

В цілому, показники захворюваності та поширеності хронічного гепатиту серед дітей 0-17 років Прикарпаття та України загалом не відрізнялися між собою і в динаміці за 2008-2017 рр. коефіцієнт первинної захворюваності знизився з 0,5 до 0,1 випадку на 10 тисяч дитячого населення, а поширеності – з 4,8‰ до 1,3‰. Захворюваність на хронічний гепатит у віці до 15 років була стабільно низькою, не різнилася між віковими групами 0-6 та 7-14 років і коливалась у межах 0,1-0,4‰. В підлітковому віці цей показник з 2008 по 2012 рік знижувався з 1,9‰ до 1,1‰, а з 2013 року – коливався між 0 (2014-2015 рр.) і 0,2‰. Логічно, що поширеність хронічного гепатиту

збільшувалась із віком пацієнтів. Як видно на рис. 3.14, цей показник серед дітей до 15 років в динаміці за 2008-2017 рр. поступово знижувався з 3,0‰ до 0,6‰ (темп убутку -96,0%), а повнота охоплення таких дітей диспансерним спостереженням – з 2,1 до 0,4 випадків на 10 тисяч відповідного населення (-81,0%). Проте у підлітковому віці вказані показники зростали у декілька разів, але у динаміці також знижувались: поширеність з 11,5‰ до 3,8‰ (-78,6%), а повнота охоплення диспансерним спостереженням – з 7,0‰ до 2,4‰ (-76,7%).

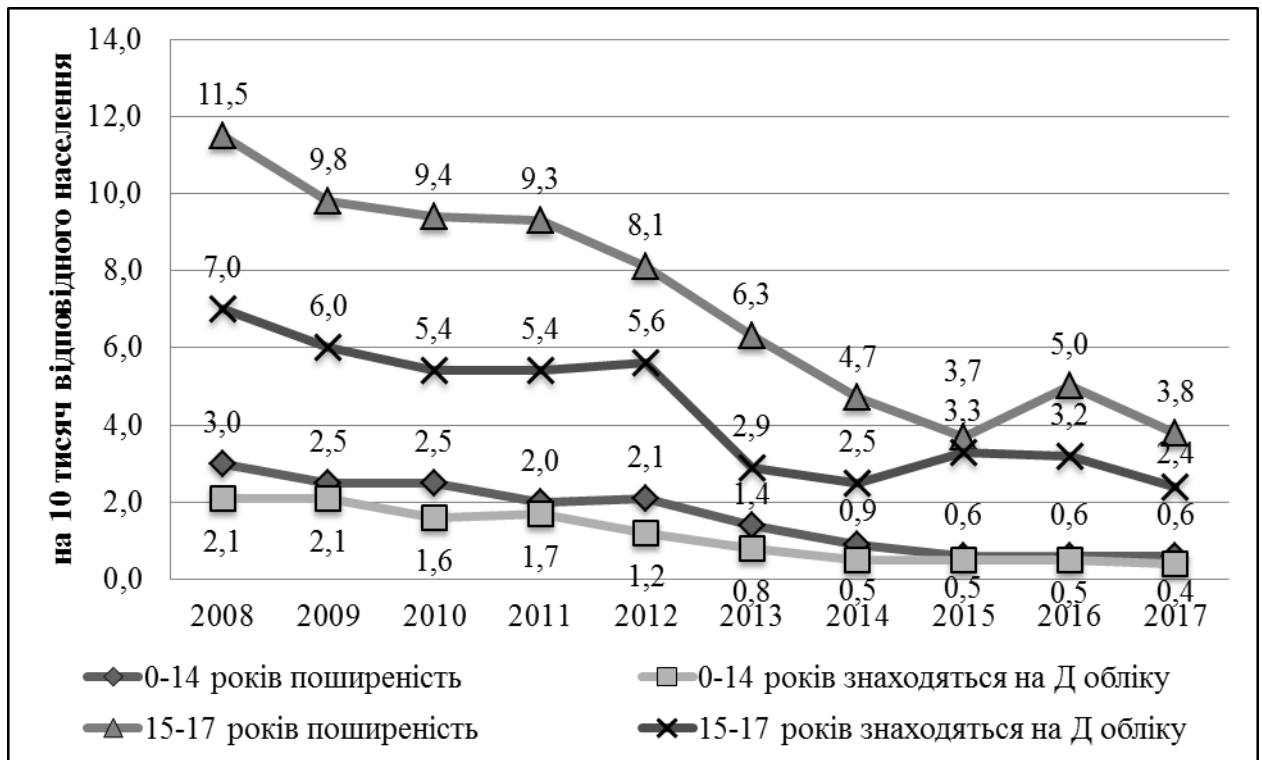


Рис. 3.14. Динаміка показників поширеності хронічного гепатиту та охоплення хворих диспансерним спостереженням на 10 тисяч дітей Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

Вагоме місце серед класів хвороб, які можуть обмежити життєдіяльність дитини є хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини (КМС та СТ). Як бачимо у табл. 3.12, захворюваність та поширеність цих захворювань серед дітей 0-17 років Прикарпаття внаслідок дещо більших темпів зниження за 2008-2017 рр. при майже однакових вихідних позиціях у 2017 р. стали нижчими, ніж в Україні загалом: 22,7‰ проти 26,0‰ і 61,3‰ проти 71,5‰

Таблиця 3.12

**Динаміка показників захворюваності і поширеності хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини
серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.
(на 1 тисячу відповідного населення)**

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %	
0-6 років	захворюваність	область	8,4	8,5	7,8	8,8	10,2	11,8	9,5	10,1	8,6	8,6	2,1	
		Україна	13,2	12,9	12,9	13,3	13,8	14,5	13,1	13,7	14,7	14,3	8,3	
	поширеність	область	19,2	17,9	16,4	14,5	16,6	18,2	15,4	17,2	15,0	16,2	16,2	-15,7
		Україна	24,7	24,1	23,1	23,5	23,8	25,0	22,3	22,8	23,7	24,8	24,8	0,4
7-14 років	захворюваність	область	29,8	32,0	40,4	40,6	34,6	34,2	31,3	30,6	26,9	26,1	26,1	-12,6
		Україна	34,2	34,3	39,2	39,6	38,0	38,7	32,8	31,4	30,5	30,2	30,2	-11,8
	поширеність	область	86,1	92,1	96,5	100,6	94,3	87,8	86,3	81,5	74,4	72,4	72,4	-16,0
		Україна	98,6	101,3	105,8	109,0	107,4	107,9	92,6	89,7	85,7	83,6	83,6	-15,2
15-17 років	захворюваність	область	614,6	568,5	584,1	638,6	605,2	693,5	624,1	526,6	476,1	510,5	510,5	-16,9
		Україна	500,9	493,2	535,5	515,5	509,4	531,7	469,5	468,1	478,0	475,2	475,2	-5,1
	поширеність	область	1479,4	1451,0	1576,9	1730,5	1717,7	1738,5	1633,5	1569,6	1447,9	1517,9	1517,9	2,6
		Україна	1583,9	1608,0	1723,8	1730,1	1755,0	1802,6	1612,1	1618,0	1628,9	1700,6	1700,6	7,4
0-17 років	захворюваність	область	29,1	28,6	31,7	32,7	29,7	31,3	27,6	25,6	22,5	22,7	22,7	-22,1
		Україна	30,3	30,3	31,7	31,1	30,2	30,7	26,6	26,0	26,0	26,0	26,0	-14,0
	поширеність	область	76,1	76,3	78,5	80,9	77,8	74,8	70,0	66,7	60,7	61,3	61,3	-19,4
		Україна	85,7	84,9	86,4	86,1	84,6	84,6	73,3	71,6	70,6	71,5	71,5	-16,6

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

відповідно. Зрозуміло, що на першому році життя такий діагноз відсутній, але у віковій групі 0-6 років в цілому показники захворюваності дітей Івано-Франківської області суттєво нижчі, ніж в Україні, і в динаміці за розглянутий десятирічний період коливалась у межах 7,8-11,8‰ проти 12,9-14,9‰ в державі, не демонструючи якоїсь вираженої тенденції. Поширеність цих захворювань у віці 0-6 років в області дещо знизилась з 19,2‰ до 16,2‰, а в Україні була стабільною і вищою – 22,3-25,0‰.

У наступній віковій групі 7-14 років показники захворюваності на хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини, порівняно із 0-6 років, були більшими. Регіональні їх рівні залишались дещо нижчими, ніж національні, хоча і в динаміці намітився тренд до зниження і в області (з 29,8‰ до 26,1‰, -12,6%), і в Україні в цілому (з 34,2‰ до 30,2‰, -11,8%). Враховуючи переважно хронічний характер цієї патології зрозуміло, чому, порівняно із групою 0-6 років, у 4 рази збільшилися показники поширеності, які також в регіоні незначно поступалися загальнодержавним рівням і характеризувались таким самим зниженням в динаміці, і в області (з 86,1‰ до 72,4‰, -16,0%), і в Україні загалом (з 98,6‰ до 83,6‰, -15,2%).

Ще більше збільшилися розглянуті показники у віковій групі 15-17 років. При цьому, тільки регіональні показники захворюваності мали низхідний тренд (з 61,5‰ до 51,1‰, -16,9%), а загальноукраїнські були стабільними (46,8-50,1‰) і дещо нижчими, ніж обласні. Показники поширеності хвороб кістково-м'язової системи та сполучної тканини серед підлітків Прикарпаття залишались незначно нижчими, ніж загальнодержавні рівні і в динаміці також були стабільними впродовж 2008-2017 рр.: 144,8-173,9‰ в області та 158,4-180,3‰ в Україні.

Як уже було показано найвагомішою причиною смертності немовлят є стани перинатального періоду. Зрозуміло, що ця патологія зустрічається тільки на першому році життя. Як видно на рис. 3.15, захворюваність таких дітей на стани перинатального періоду мала чітку тенденцію до зниження за 2008-2017рр., причому обласні рівні були нижчими, ніж в Україні загалом, і

зменшувались з 147,4‰ до 120,4‰, в той час як в державі – з 189,2‰ до 138,5‰. Враховуючи, що за цей же період часу, як було показано вище (рис. 3.1, 3.2) смертність немовлят також знижувалась, отримані дані свідчать про поліпшення анте- та перинатальної допомоги, проте все ще високі рівні показників вказують на потребу її подальшого вдосконалення.

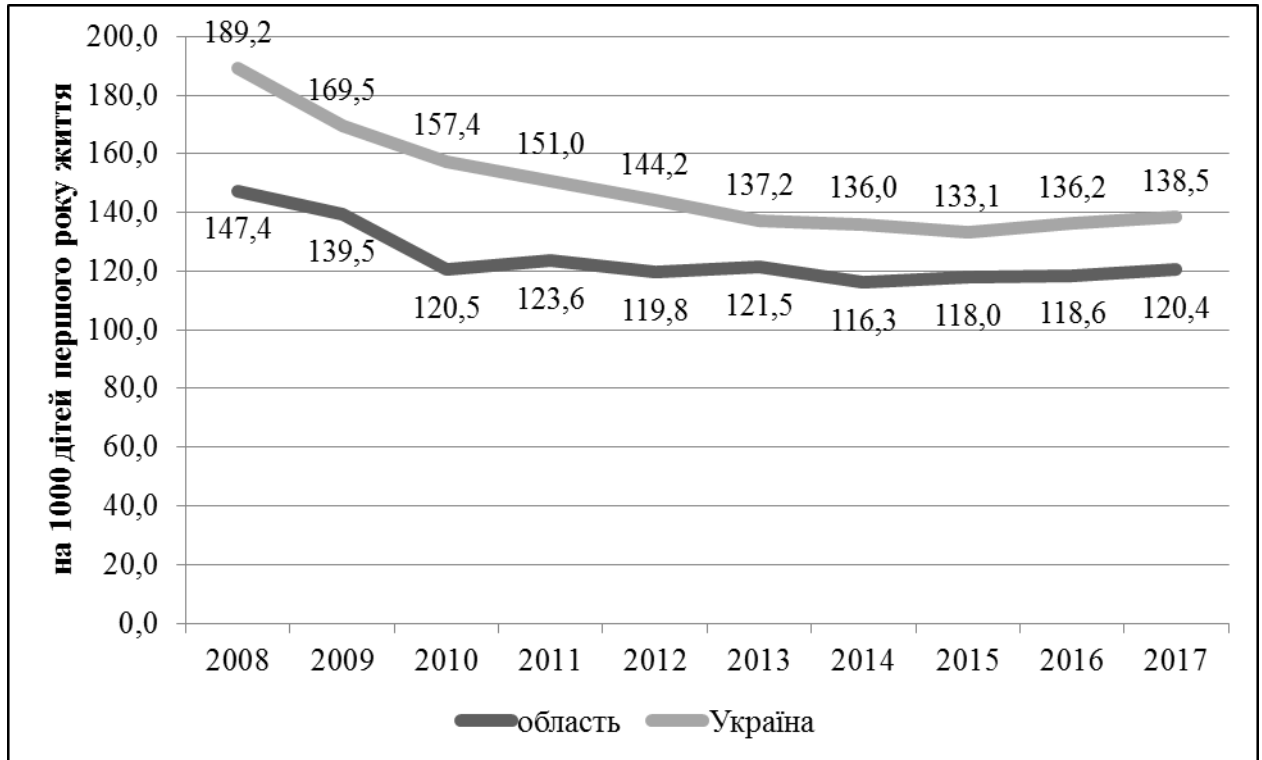


Рис. 3.15. Частота станів перинатального періоду серед дітей першого року життя в Івано-Франківській області і Україні за 2008-2017 рр.

Ще одним вагомим класом хвороб дітей, який має одне із визначальних значень у збільшенні потреби в паліативній допомозі, є уроджені аномалії (вади розвитку), деформації і хромосомні порушення (далі – уроджені аномалії або вади розвитку). Як видно із даних табл. 3.13, в Івано-Франківській області нові випадки уроджених аномалій в цілому серед дітей 0-17 років виявлялися дещо рідше, ніж в Україні загалом, причому при стабільній їх частоті впродовж 2008-2017 рр. (4,0-5,3‰ в області та 5,5-6,3‰ в державі). Співвідношення регіональних та національних показників поширеності патології були подібними – незначні тренди до зростання (+13,1-14,0%) при нижчих рівнях в області (21,3-24,6‰), порівняно із Україною (25,6-30,1‰).

Таблиця 3.13

Динаміка показників захворюваності і поширеності уроджених аномалій (вад розвитку), деформацій і хромосомних порушень серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр. (на 1 тисячу відповідного населення)

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	30,6	29,8	26,6	29,8	29,5	31,2	29,7	32,0	31,4	32,8	7,1
		Україна	46,8	45,7	44,4	45,9	44,3	45,0	46,0	45,9	45,9	45,9	45,5
0-6 років	захворюваність	область	7,6	8,4	7,4	7,8	7,1	7,1	6,9	6,7	6,8	6,5	-14,3
		Україна	12,0	11,9	11,2	11,5	11,4	11,3	10,2	10,4	10,1	10,0	-16,8
	поширеність	область	26,4	25,5	25,5	25,9	25,0	24,7	25,8	25,1	24,5	24,6	-6,9
		Україна	33,9	34,2	33,8	34,2	34,0	34,4	31,5	32,0	37,2	33,0	-2,8
7-14 років	захворюваність	область	1,8	2,1	3,7	3,2	2,4	2,1	1,9	1,5	1,6	1,9	2,8
		Україна	2,0	2,3	2,6	2,9	2,6	2,7	2,4	2,3	2,4	2,7	33,0
	поширеність	область	21,1	21,5	24,5	25,2	25,2	24,5	23,6	23,2	23,6	24,3	15,4
		Україна	21,7	22,9	24,3	25,8	26,6	27,7	25,2	25,8	25,6	26,3	21,3
15-17 років	захворюваність	область	31,3	33,5	35,9	47,5	42,1	40,2	40,5	31,4	29,2	31,8	1,6
		Україна	20,3	18,6	18,9	21,0	19,6	17,3	17,7	18,1	17,8	19,8	-2,5
	поширеність	область	155,3	155,5	176,6	207,1	211,8	218,9	218,3	210,6	208,9	218,9	41,0
		Україна	198,2	202,3	220,5	230,8	240,0	250,0	234,0	249,1	257,2	270,6	36,5
0-17 років	захворюваність	область	4,0	4,6	5,1	5,3	4,6	4,5	4,3	4,0	4,0	4,0	-2,0
		Україна	5,5	5,8	5,9	6,3	6,2	6,2	5,7	5,8	5,6	5,6	1,8
	поширеність	область	21,3	21,7	23,6	24,6	24,4	24,1	24,3	23,7	23,5	24,1	13,1
		Україна	25,6	26,6	27,6	28,8	29,2	30,1	27,6	28,4	28,7	29,2	14,0

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

Логічно, що найвища захворюваність на вади розвитку була на першому році життя, знову із стабільними впродовж 2008-2017 рр., та нижчими в області, ніж в країні, рівнями – 26,2-32,8‰ проти 44,3-46,8‰. Сукупні показники захворюваності у віковій групі 0-6 років продовжували бути нижчими, ніж в Україні, але мали помірний низхідний тренд і в області (7,6‰ до 6,5‰, -14,3%), і в державі (з 12,0‰ до 10,1‰, -16,8%). Показники поширеності уроджених аномалій серед дітей 0-6 років уже були стабільними, також нижчими на регіональному рівні у порівнянні із національним: 24,5-26,4‰ проти 31,5-37,2‰.

Серед усіх розглянутих вікових груп найнижчі рівні захворюваності на уроджені аномалії припадали на 7-14 років і на Прикарпатті в різні роки коливались у межах 1,5-3,7‰, а в країні загалом дещо зросли за період 2008-2017 рр. з 2,0‰ до 2,9‰. Поширеність вад розвитку у цій віковій групі також була нижчою, ніж у попередній. Суттєвих відмінностей між регіональними та національними показниками не встановлено: 21,1-25,2‰ в області і 21,7-27,7‰.

У підлітковому віці захворюваність на аномалії розвитку дещо зросла, порівняно із попередньою віковою групою, і коливалась в області в різні роки від мінімального 2,9‰ в 2016 році до максимального 4,7‰ у 2011 р. та в нижчих межах 1,7-2,1‰ в Україні. Поширеність вроджених вад серед підлітків теж дещо знизилась, порівняно із віковою групою 7-14 років, проте в динаміці за десятирічний період часу зростала, приблизно однаково і в області (з 15,5‰ до 21,9‰, +41,0%), і в Україні в цілому (з 19,8‰ до 27,1‰, +36,0%).

Важкі наслідки травм, отруєнь та інших зовнішніх причин (надалі – травматизм) також можуть призводити до інвалідизації та обмежувати життєдіяльність дітей. З даних, представлених у табл.3.14, випливає, що нові випадки травматизму в Івано-Франківській області на 1000 дітей 0-17 років зустрічаються дещо рідше (37,3-42,7‰), ніж в державі в цілому (49,4-57,3‰), проте мають висхідний тренд (+14,4% за період 2008-2017 рр.), що на тлі стабільних національних показників складає несприятливий прогноз на

Таблиця 3.14

**Динаміка показників захворюваності і поширеності травм, отруєнь та деяких інших наслідків дії зовнішніх причин серед дитячого населення України та Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.
(на 1 тисячу відповідного населення)**

Вікова група	Коефіцієнт	Регіон	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	ТП, %
0 років	захворюваність	область	6,8	5,2	3,6	4,0	3,8	2,8	2,6	3,1	2,6	3,2	-52,8
		Україна	7,4	7,1	6,5	6,7	6,5	6,1	5,4	5,5	5,5	5,6	-23,8
0-6 років	захворюваність	область	20,0	22,6	21,3	21,4	20,7	22,0	21,1	20,2	21,5	21,1	5,6
		Україна	34,5	34,9	35,0	35,9	37,6	35,9	31,0	31,9	33,8	33,9	-1,7
	поширеність	область	21,8	24,3	22,5	22,6	21,6	23,0	22,1	21,3	22,3	22,0	1,0
		Україна	35,2	35,6	35,7	36,7	38,4	36,6	31,8	32,6	34,5	34,6	-1,7
7-14 років	захворюваність	область	40,8	46,7	45,8	49,7	48,9	49,7	52,7	49,7	49,5	49,4	21,0
		Україна	62,8	64,1	67,0	69,5	71,1	69,2	62,0	61,6	60,8	61,0	-2,8
	поширеність	область	43,4	49,4	49,1	52,9	51,9	52,7	55,7	52,6	52,6	52,3	20,5
		Україна	64,8	66,4	69,1	71,6	73,2	71,2	63,9	63,4	62,5	62,7	-3,3
15-17 років	захворюваність	область	581,8	639,9	596,9	607,4	656,7	674,9	691,6	705,1	745,1	817,4	40,5
		Україна	643,2	639,6	673,1	700,1	722,7	719,6	652,2	662,5	659,5	693,5	7,8
	поширеність	область	643,8	687,8	650,2	654,9	708,8	732,3	743,5	761,6	811,9	882,1	37,0
		Україна	680,8	679,8	714,5	739,7	761,5	755,8	687,3	698,4	693,2	726,7	6,7
0-17 років	захворюваність	область	37,3	41,6	39,3	40,8	40,8	41,5	42,4	40,7	41,8	42,7	14,4
		Україна	53,2	53,2	54,4	55,8	57,3	55,3	50,2	49,4	50,1	51,0	-4,1
	поширеність	область	40,2	44,3	42,2	43,5	43,3	44,2	44,9	43,3	44,4	45,3	12,9
		Україна	55,1	55,2	56,4	57,8	59,1	57,1	50,7	51,0	51,6	52,4	-4,9

Примітка: * - показник обчислений на 10 тисяч населення

майбутнє. Показники поширеності травматизму незначно перевищували рівні первинної захворюваності (на 2-3%), що вказує на переважно легку та середню важкість його наслідків. Співвідношення та тренди регіональних і національних коефіцієнтів були такими ж, як і первинної захворюваності: нижчі рівні в області (40,2-45,3% проти 51,0-59,1% в країні) із тенденцією до збільшення надалі (+12,9%).

Печально, що травматизм уражав і дітей першого року життя, правда в області його рівні теж були нижчими, ніж в Україні загалом, із прогнозом поступового зниження, як в області з 6,8% у 2008 році до 3,2% у 2017 році (-52,8%), так і в державі (з 7,4% до 5,6%, -23,8%). В цілому серед дітей 0-6 років первинні випадки травматизму зустрічались із частотою 20,0-22,6% в області проти 31,0-37,6% в Україні із загальною для всіх стабільною динамікою в часі. Відповідно показники поширеності травматизму дітей 0-6 років коливались на Прикарпатті у межах 21,3-24,3% проти 31,8-38,4% в державі.

Із віком дітей травматизм зростав. Серед дітей 7-14 років частота первинних випадків травматизму в Івано-Франківській області зросла у 1,5-2 рази порівняно із віковою групою 0-6 років і в динаміці збільшувалась з 40,8% у 2008 році до 49,4% у 2017 році (+21,0%), в той час як в країні загалом її рівні були вищими і стабільними – 61,0-71,1%). Поширеність відповідно також зростала в області з 43,4% до 52,3% (+20,5%) проти стабільних 61,0-71,1% в Україні.

Найвищий рівень травматизму спостерігався у підлітковому віці із суттєвою тенденцією до зростання в області (з 51,2% до 81,7%, +40,5%) і незначною в Україні (з 64,3% до 69,4%). Відповідно поширеність теж зростала в регіоні за розглянутий період часу з 64,4% до 88,2% (+37,0%), і менше інтенсивно в Україні – з 68,1% до 72,7%.

Таким чином, аналіз захворюваності та поширеності хвороб серед дітей засвідчив, що зазвичай ті, які обмежують та загрожують життю дітей і можуть впливати на ріст потреби у паліативній допомозі, попри регіональні

особливості та переважно позитивну динаміку до зниження за останнє десятиліття, накопичуються з віком дітей і прогностично збільшуватимуть тягар на систему охорони здоров'я країни.

3.4 Розрахунки потреби в педіатричній паліативній допомозі

Найважчим підрозділом нашого дослідження виявилися спроби розрахунку конкретної потреби дітей у ПД, адже, як уже було сказано, єдиної прийнятної для всіх країн методики не існує. Розрахунки потреби в ПД для дорослих опираються на дані смертності [357]. Для дітей ця методика не підходить через уже показані особливості ППД. Тому ми опиралися на запропоновану українськими науковцями та організаторами ПД в Україні методику [387]. Однак, при її аналізі встановлено, що у формулу розрахунку вкралася прикра помилка, яка призвела до того, що серед причин потреби у педіатричній паліативній допомозі на першому місці, як і для дорослих, виявились хвороби системи кровообігу. Представлений вище аналіз стану здоров'я дітей України та Івано-Франківської області, а також дані подібних наукових досліджень (див. розділ 1) засвідчують, що ХСК відіграють певну роль у збільшенні потреби у ППД, але аж ніяк не провідну. Тому, наша експертна група, яка складалась із професора, трьох доцентів та автора дисертації з огляду на сказане внесла корективи у запропоновану методику. У першу чергу, це стосувалось ХСК, коефіцієнт для яких замість 0,2 визначено як 0,01. Також додано патології, які згадані автори не врахували, але при яких за даними наукових досліджень діти можуть потребувати ППД. Зокрема це ті, які стоять на диспансерному обліку з приводу СНІДу (табл. 2001 ф. 2; коефіцієнт 0,9), хвороб кістково-м'язової системи та сполучної тканини (табл. 1000, 2000 ф. 12; коефіцієнт 0,01) і внаслідок травм (табл. 1000, 2000 ф. 12; коефіцієнт 0,01).

Отримана в результаті уточнених розрахунків на прикладі Івано-Франківської області структура причин потреби в ППД (рис. 3.16) уже відповідала даним відповідних наукових досліджень (див. розділ 1). Так, для

дітей 0-17 років перші рангові місця у 2017 р. припадали на: вади розвитку (33,3%); хвороби нервової системи, такі як ДЦП (22,9%) і запальні захворювання центральної нервової системи (ЦНС – 6,4%); розумову відсталість (11,3%); злякисні новоутворення (10,2%) та стани перинатального періоду (6,7%). Решта 9,8% захворювань, при яких діти можуть мати потребу у ПД, припадали на цукровий діабет – 3,7%; ХСК – 2,2%; такі інфекції, як туберкульоз (1,3%) та СНІД (0,6%); хронічні гепатити – 0,8%; наслідки травм – 0,4% та хвороби м'язово-кісткової системи і сполучної тканини (КМС і СТ) – 0,2%.

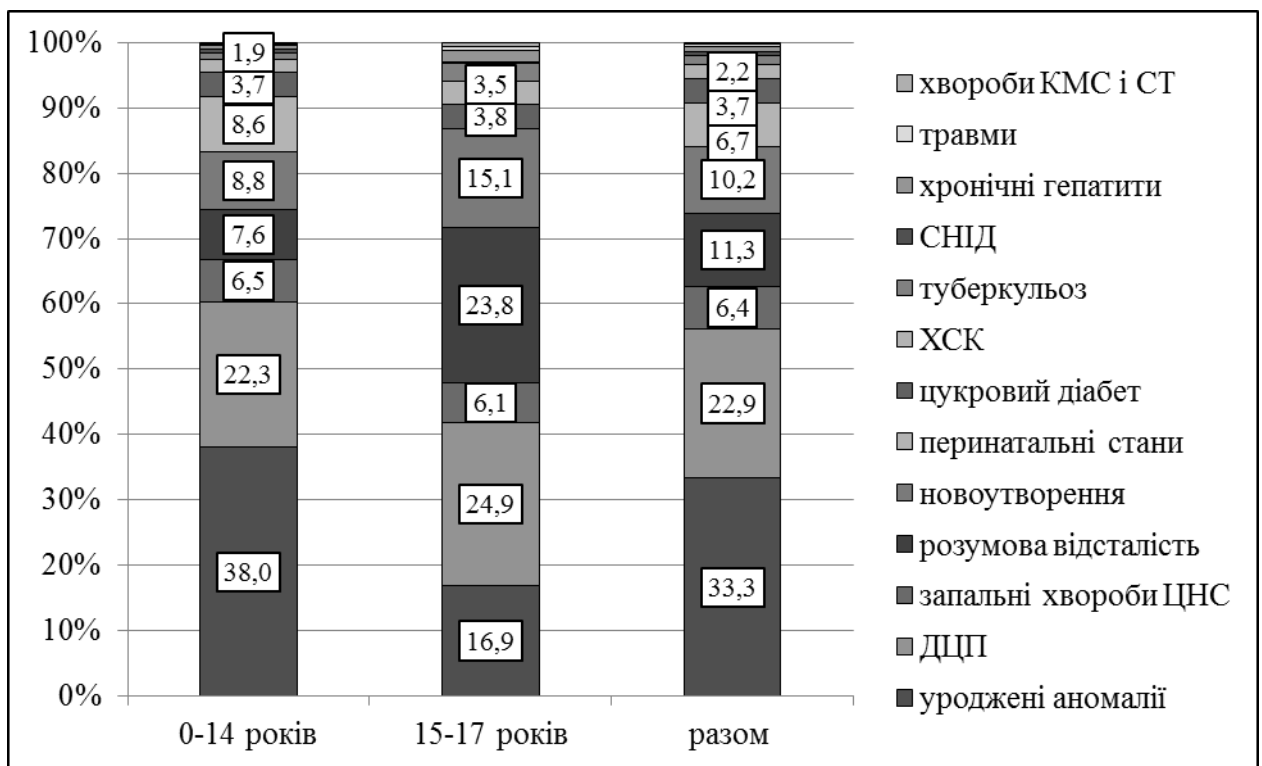


Рис. 3.16. Структура причин потреби у паліативній допомозі дитячого населення Івано-Франківської області (2017 р.)

На тому ж прикладі Івано-Франківської області показано (рис. 3.17), що в динаміці за 2008-2017 рр. потреба дітей 0-17 років була стабільною і коливалась у межах 59,1-61,5 на 10 тисяч відповідного населення. При цьому, потреба в ППД дітей 0-14 років мала помірний низхідний тренд з 57,8‰ у 2008 році до 53,8‰ у 2017 році (-6,8%), в той час як аналогічний показник для підлітків суттєво зростав з 65,0‰ до 88,9‰ (+36,1%).

Причини такої динаміки криються у відмінностях структури причин ППД у цих вікових групах. Така провідна для паліативної допомоги дітям 0-14 років патологія, як уроджені аномалії (вади розвитку), у структурі причин ППД для підлітків уже займає значно меншу частку (16,9% проти 38,0% у віковій групі 0-14 років).

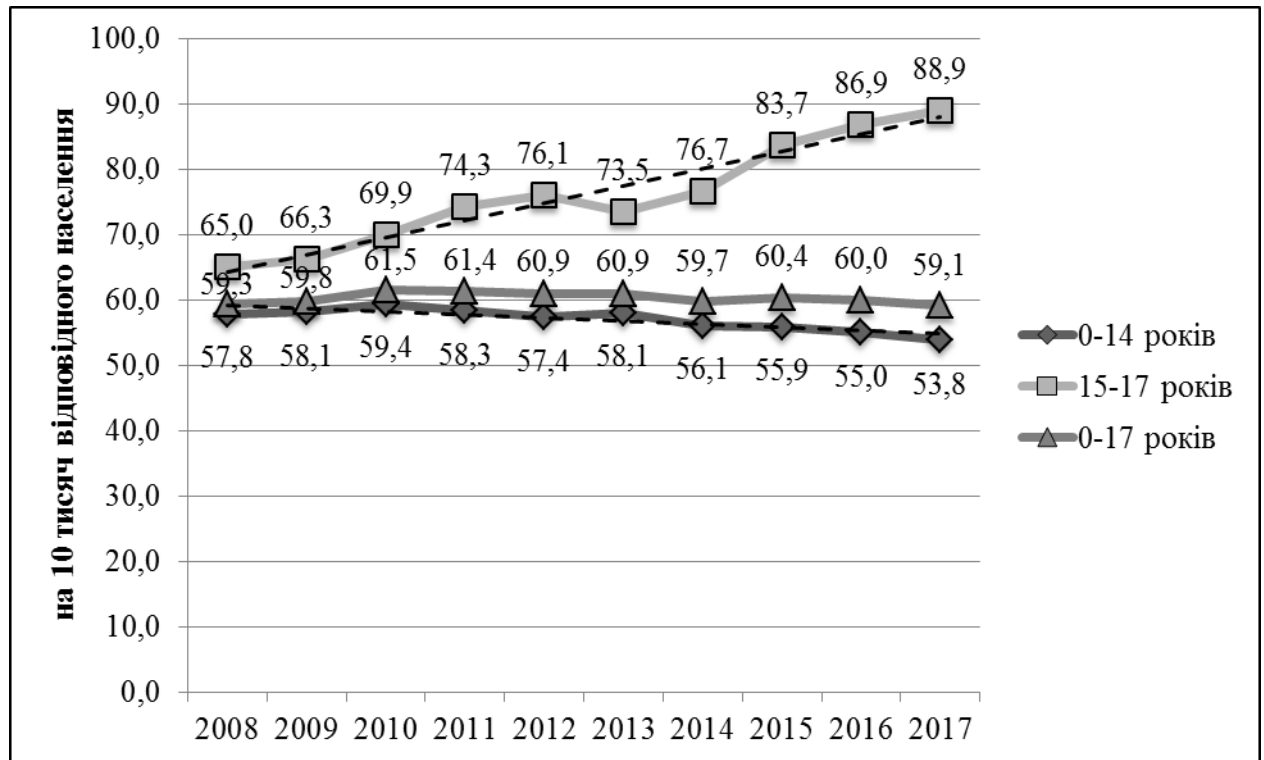


Рис. 3.17. Динаміка потреби у педіатричній паліативній допомозі дітей Івано-Франківської області за 2008-2017 рр.

Стани перинатального періоду, як було показано вище, характерні тільки для дітей першого року життя і мали низхідні тренди за всіма розглянутими показниками (смертності та захворюваності немовлят), а тому для інших вікових груп не є причиною ППД. З решти вагомих причин тільки поширеність ДЦП та поширеність СНІДу серед дітей 0-14 років, як теж уже було показано, мали низхідні тренди і перевищували аналогічні показники серед підлітків. Решта хвороб – при переході до вікової групи 15-17 років зазвичай ставали більш поширеними, ніж у віці 0-14 років, і набували висхідної тенденції в динаміці за десять років, що дозволяє зробити несприятливий прогноз на майбутнє, особливо стосовно злякисних

новоутворень, цукрового діабету та інших хронічних хвороб, які обмежують та загрожують життю дітей.

Враховуючи, що відкоректована нами методика стосувалась тих хвороб, які менше ніж на 10% визначали потребу в ППД – ХСК, СНІД, хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини і травматизм, то ми екстраполювали отримані на прикладі Івано-Франківської області дані на інші області України, опираючись на коефіцієнти нормованих до середньо українського значення показників, отриманих авторським колективом Горбала А із співав. (2018) [387].

Встановлено, що станом на 2017 рік уточнена потреба у ППД у віці 0-17 років становила в Україні 83,4 випадки на 10 тисяч населення, що в абсолютних числах складає 53627 дітей (рис. 3.18).

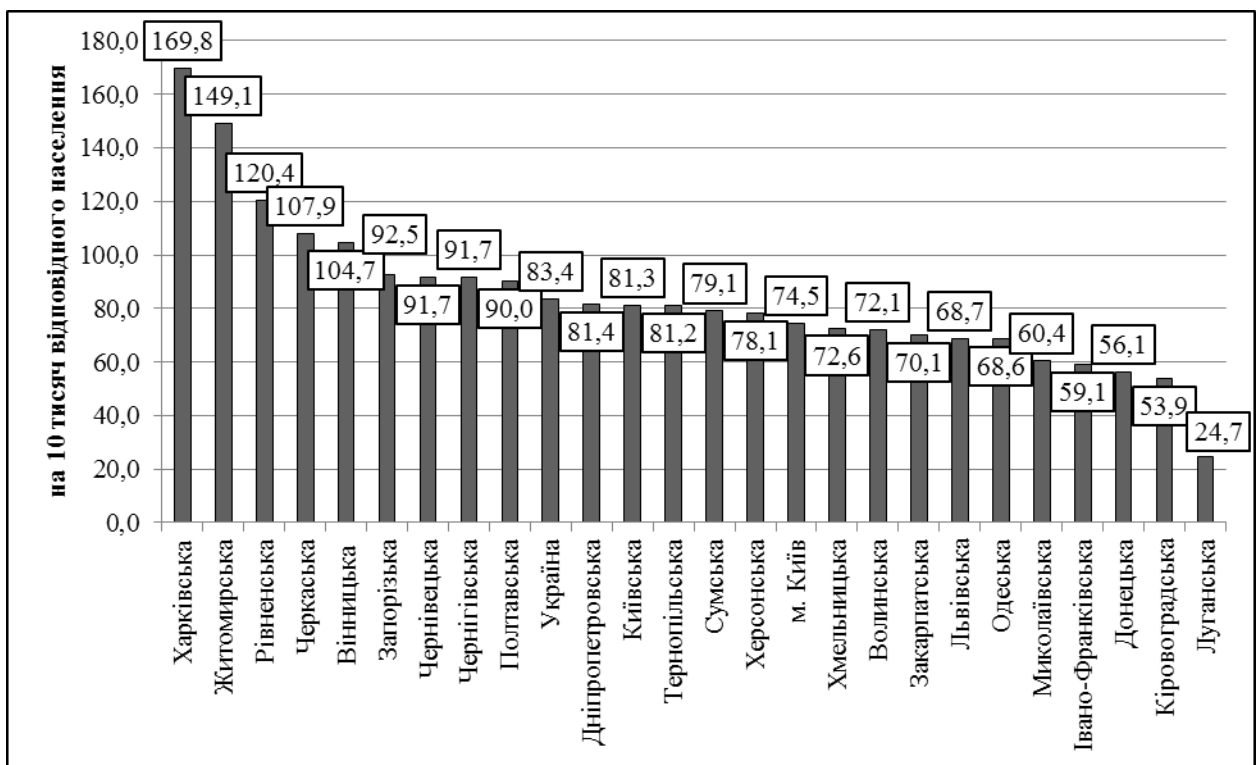


Рис. 3.18. Потреба дітей України у паліативній допомозі (2017 р.)

Отримано значні коливання розрахованого показника від 169,8 випадків на 10 тисяч дітей 0-17 років у Харківській області до 24,7‰ у Луганській. До областей із високою потребою в ППД відносяться крім Харківської ще Житомирська (149,1‰), Рівненська (120,4‰), Черкаська (107,9‰) та

Вінницька (104,7‰). До областей, де низька потреба в ППД, належать, окрім названої Луганської, Кіровоградська (53,9‰), Донецька (56,1‰), Івано-Франківська (59,1‰) та Миколаївська (60,4‰).

Такий величезний розрив (майже у 7 разів між крайніми значеннями) і різноманіття отриманих показників у різних регіонах України свідчить, на наш погляд, про медико-організаційні недоліки та відсутність належного статистичного обліку медичної інформації. Реальну потребу в ППД можливо буде оцінити тільки із налагодженням повноцінного функціонування системи електронного здоров'я. До цього на перехідний період, враховуючи результати цього дослідження, відсутність з 2018 року даних про захворюваність населення внаслідок припинення збору звітної форми 12, а також дослідження, проведеного на кафедрі соціальної медицини [389], яка показала, що третина дітей з обмеженими можливостями мають важкий стан, який відповідає першій групі інвалідності у дорослих, пропонуємо спрощену формулу розрахунку потреби у ППД на основі даних про загальну кількість дітей з інвалідністю на кінець звітного року. Коефіцієнт 0,3 (або 30% від підсумку) якраз дає приблизно те саме число, що й проведені нами складні розрахунки за кожною нозологією окремо. Тобто, для визначення потреби у паліативній допомозі дітям достатньо загальну кількість дітей з інвалідністю на кінець звітного року перемножити на коефіцієнт 0,3. Отримана кількість дітей – це буде абсолютна кількість дітей, що потребують ППД, на підставі якої не складно порахувати показник на 10 тисяч відповідного населення.

Висновки до розділу

Проаналізовано показники здоров'я дітей Івано-Франківської області та України в динаміці за 2008-2017 рр. для визначення потреби у педіатричній паліативній допомозі.

Встановлено, що смертність немовлят та перинатальна смертність за останнє десятиріччя суттєво знизилась, в області більше, ніж в Україні. 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 та таких хронічних захворювань, як новоутворення і хвороби нервової системи.

Виявлено, що загальна інвалідність дітей 0-17 років на Прикарпатті дещо вища, ніж в Україні, із прогнозом подальшого зростання і в регіоні, і в державі загалом, а отже подальшого збільшення соціально-економічного тягаря. 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 показник поширеності хвороб серед дітей характеризується стабільністю у динаміці, та в Івано-Франківській області є вищим, ніж в Україні. Серед захворювань, які визначають потребу дітей в паліативній допомозі, висхідну тенденцію до зростання їх поширеності демонстрували новоутворення, у т.ч. злоякісні, цукровий діабет та уроджені аномалії, а низхідну – туберкульоз, розлади психіки і поведінки, хвороби нервової системи, кістково-м'язової та сполучної тканини. Поширеність набутих хронічних захворювань, які можуть загрожувати та обмежувати життя дітей, суттєво зростала у підлітковому віці.

Удосконалено існуючу методику Українського центру суспільних даних для розрахунку потреби в дитячій 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 для дітей 0-14 років (-6,8%) та суттєвим зростанням для 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 становила в 2017 році в Україні 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 єдиної системи електронного здоров'я спрощену формулу розрахунку потреби у ППД як 30% загальної кількості дітей з інвалідністю на кінець звітного року.

Отримані регіональні особливості стану здоров'я дітей Прикарпаття, а саме: нижчі порівняно з національними рівні поширеності перинатальних станів та уроджених аномалій, смертності немовлят і перинатальної смертності, вища інвалідність та поширеність хвороб, зокрема новоутворень та ендокринної патології, на тлі відносно низької потреби у паліативній допомозі, вказують на задовільну організацію охорони материнства і дитинства в Івано-Франківській області, що робить регіон зразковою науковою базою вивчення різних її аспектів, у тому числі ППД.

РОЗДІЛ 4

МЕДИКО-СОЦІАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА ДІТЕЙ РЕСПОНДЕНТІВ, ЇХ ПОТРЕБ ТА ВИКОРИСТАННЯ ПОСЛУГ З МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ І ДОГЛЯДУ

Наукове обґрунтування напрямів організації педіатричної паліативної допомоги вимагає детального вивчення об'єктів її надання. З цією метою нами було опитано за власною програмою (додаток Г) 372 доглядальників важкохворих дітей.

Більшість респондентів – сільські мешканці ($67,2 \pm 2,4\%$ проти $32,8 \pm 2,4\%$ жителів сіл, $p < 0,001$), що загалом відображає аналогічне співвідношення в Івано-Франківській області. В статевій структурі дітей, незалежно від їх віку та місця проживання ($p > 0,05$), незначно вищою була частка хлопчиків – $55,9 \pm 2,6\%$ проти $44,1 \pm 2,6\%$ дівчаток.

Встановлено, що у структурі захворювань, на які страждали діти респондентів (рис. 4.1), пріоритетними були, як і в інших подібних дослідженнях [17, 437-439]: дитячий церебральний параліч ($46,3\%$) та інші хвороби нервової системи ($9,9\%$), вроджені вади розвитку ($25,2\%$). Досить часто зустрічалися: розлади психіки та поведінки ($7,1\%$), інші хронічні захворювання ($7,9\%$). Слід зазначити, що на відміну від дорослих паліативних пацієнтів, хворих із злоякісними новоутвореннями серед дітей респондентів було лише $3,6\%$, що перевернується з результатами попереднього етапу нашого дослідження і даними інших вчених [9, 440-441].

З огляду на показану структуру захворювань дітей, зрозуміло, що абсолютна більшість з них ($81,4 \pm 2,0\%$) за станом здоров'я вимагали стороннього догляду.

Основній масі паліативних дітей діагноз встановлено (рис. 4.2) при народженні чи впродовж першого року життя ($65,6\%$) і ще $16,8 \pm 2,0\%$ – у віці від 2-х до 3-х років. Приблизно у кожній десятій дитині важке захворювання

виникло або у віці 4-6 років ($6,08 \pm 1,3\%$), або у ранньому шкільному віці ($9,4 \pm 1,6\%$). Після 11 років – це були спорадичні випадки ($1,4\%$).

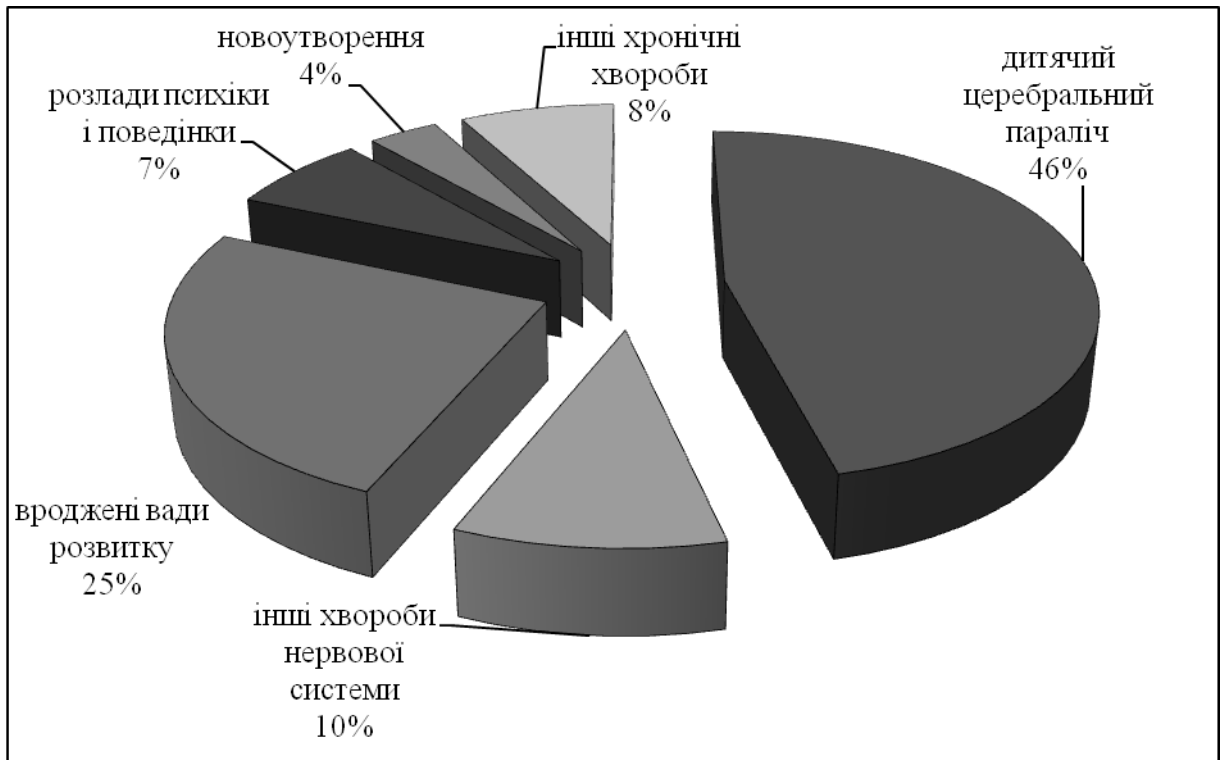


Рис. 4.1. Структура захворювань дітей, що потребували паліативної допомоги

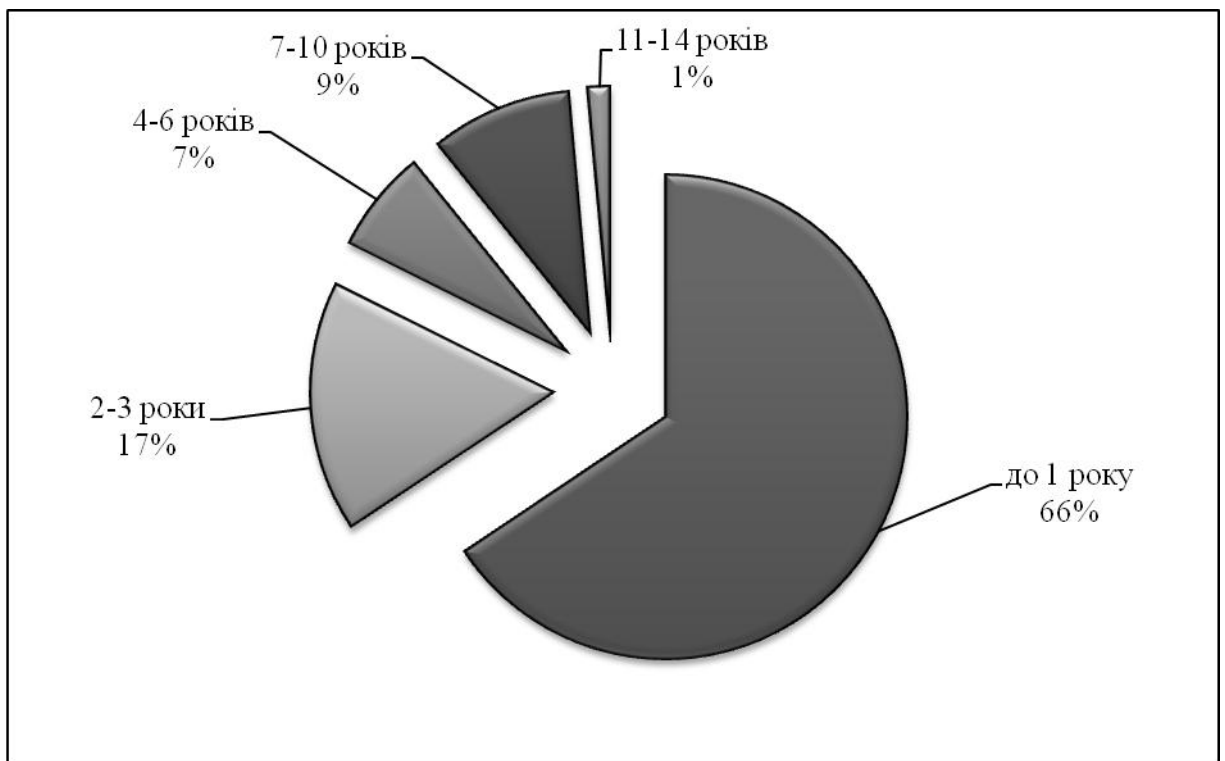


Рис. 4.2. Розподіл обстежених дітей за віком, у якому встановлений основний діагноз

Однак, у дослідження потрапили переважно уже діти шкільного віку ($69,1 \pm 2,4\%$, рис. 4.3). До року була тільки одна дитина, а до 3-х років сумарно – $9,7\%$.

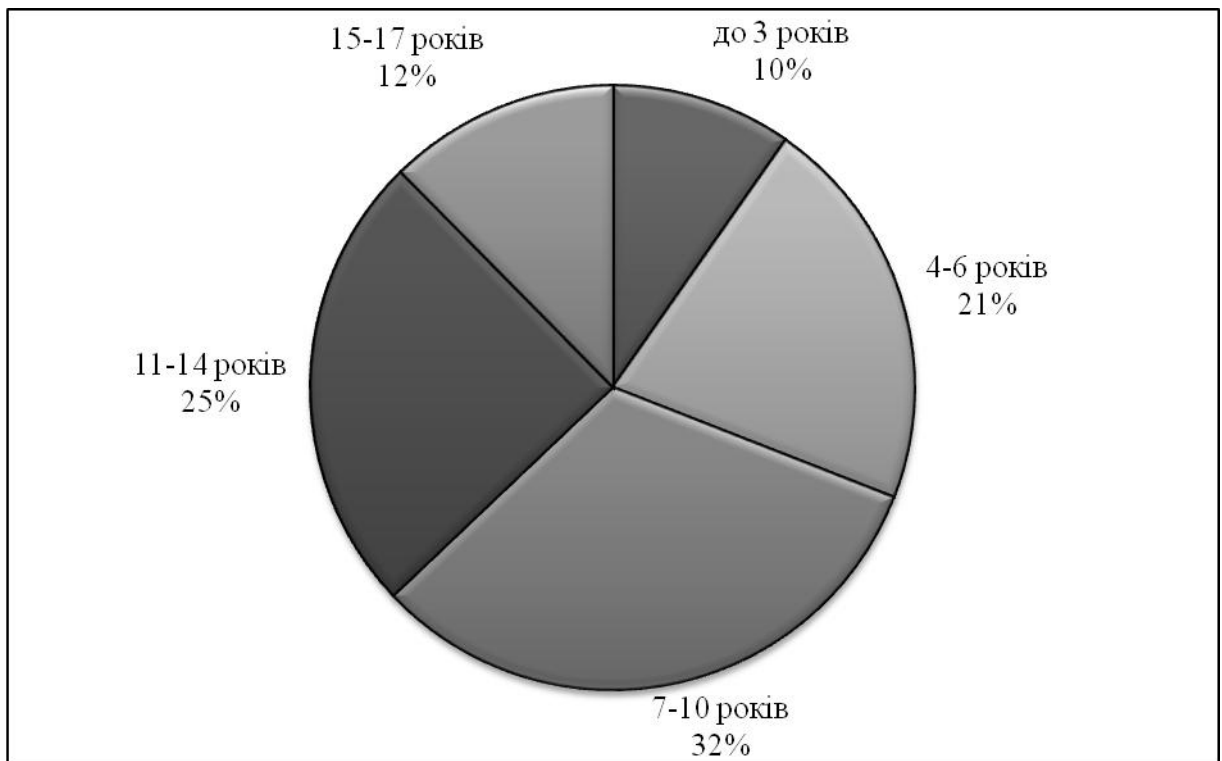


Рис. 4.3. Вікова структура обстежених дітей

Саме тому майже всі опитані ($98,1 \pm 0,8\%$) вказали, що мають кількарічний досвід піклування за хворою дитиною, а відповідно уже сформоване розуміння її і своїх потреб [441].

На цьому тлі звертає на себе увагу, що майже половина респондентів ($48,0 \pm 2,6\%$), незалежно від віку, статі і місця проживання ($p > 0,05$) висловлювали бажання пройти спеціальний курс підготовки з догляду за хворою дитиною. Очевидно, значний досвід, але отриманий емпіричним шляхом, недостатній для задоволення потреб батьків та їх хворих дітей.

Оскільки в педіатричній паліативній допомозі тяжко хворими дітьми переважно займаються вдома, L. M. Verberne та ін. (2017) [232] підкреслюють, що батьки такої дитини стикаються з підвищеними вимогами з догляду, а також необхідністю впоратися з неминучістю передчасної смерті їхньої дитини. В своєму дослідження ці вчені показали, що для батьків було

надзвичайно корисно навчитися контролювати симптоми, обмежувати тягар та прогресування захворювання, а також правильно реагувати на потреби дитини. З іншого боку, Susan C. Reinhard та співавт. [442] показали, що доглядальники з сім'ї часто відчують свою «неготовність» надавати допомогу, не маючи достатніх знань для надання належного догляду, а також не отримують належної підтримки від медичних працівників.

Логічно, що найбільш очікуваною для батьків важкохворих дітей була підтримка у цьому (рис. 4.4) з боку інших членів родини ($88,7 \pm 1,7\%$).

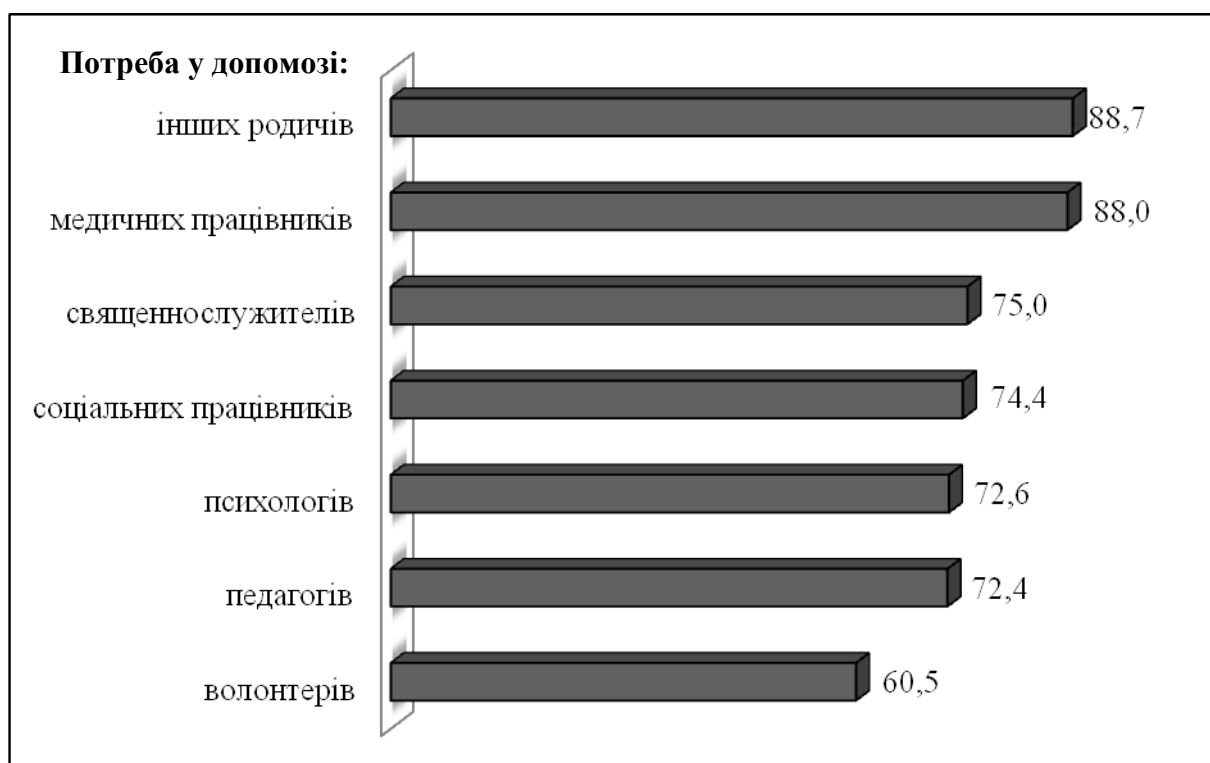


Рис. 4.4. Характеристика потреб родичів важкохворих дітей щодо допомоги в організації догляду за ними

Разом з тим, більшість опитаних визнали, що їм потрібні консультації та допомога медичних ($88,0 \pm 1,7\%$) і соціальних ($74,4 \pm 2,3\%$) працівників, психологів ($72,6 \pm 2,4\%$) або священнослужителів ($75,0 \pm 2,3\%$), педагогів ($72,4 \pm 2,4\%$) і дещо рідше – волонтерів ($60,5 \pm 2,7\%$), очевидно, через нерозвинутість цього напрямку у вітчизняній паліативній допомозі та відповідно нерозуміння батьками ролі волонтерського руху в організації допомоги за важкохворими. Водночас, в розвинених країнах світу допомога

волонтерів оцінюється надзвичайно високо. Так, S. Claxton-Oldfield [442] в своєму дослідженні (2015) показав, що «термінально хворі пацієнти та їх сім'ї отримували багато переваг від використання послуг волонтерів, включаючи емоційну підтримку, спілкування та практичну допомогу». Волонтери надавали перепочинок родичам важко хворих і допомагали членам сім'ї впоратися з хворобою і смертю дорогої людини [444]. З іншого боку, волонтерство в ПД ще є цінне тим, що дає можливість змінити життя інших людей, дає особистісне зростання і більше розуміння того, що є дійсно важливим у житті. Все це підкреслює унікальність ролі, яку волонтери можуть виконувати у догляді, з точки зору пацієнтів та їх сімей [445].

Про відсутність єдності та наступності в роботі медичної та соціальної складової педіатричної паліативної допомоги вказує й те, що майже 40% ($38,0 \pm 2,5\%$) опитаних батьків не знали, де можна отримати допомогу соціальних працівників. Зрозуміло, що такі відповіді більш поширеними були серед сільських мешканців, ніж серед містян – $41,8 \pm 3,2\%$ проти $30,3 \pm 4,2\%$ відповідно ($p < 0,05$).

Сказане в черговий раз підкреслює важливість і нагальну потребу реалізації мультидисциплінарного підходу при організації дитячої паліативної допомоги. Про необхідність командної роботи в наданні паліативних послуг наголошують як вітчизняні вчені [16, 386, 446-449], так і зарубіжні дослідники [209, 450-451].

Попри визнану батьками значну потребу у медичній допомозі, встановлено суттєві недоліки в організації її надання. Так, половина опитаних батьків вказали, що за попередній перед опитуванням рік, взагалі не відвідували із своїми хворими дітьми (рис. 4.5) сімейного лікаря ($50,3 \pm 2,6\%$), у містах частіше – $61,5 \pm 4,4\%$ проти $44,8 \pm 3,1\%$ у селах ($p < 0,05$), очевидно, через кращу доступність до спеціалізованої медичної допомоги і преференції батьків щодо суб'єктів обслуговування дитини. З іншого боку, приблизно кожна четверта опитана родина ($26,3 \pm 2,3\%$) визнала, що змушена була звертатись до сімейного лікаря три і більше разів на рік.

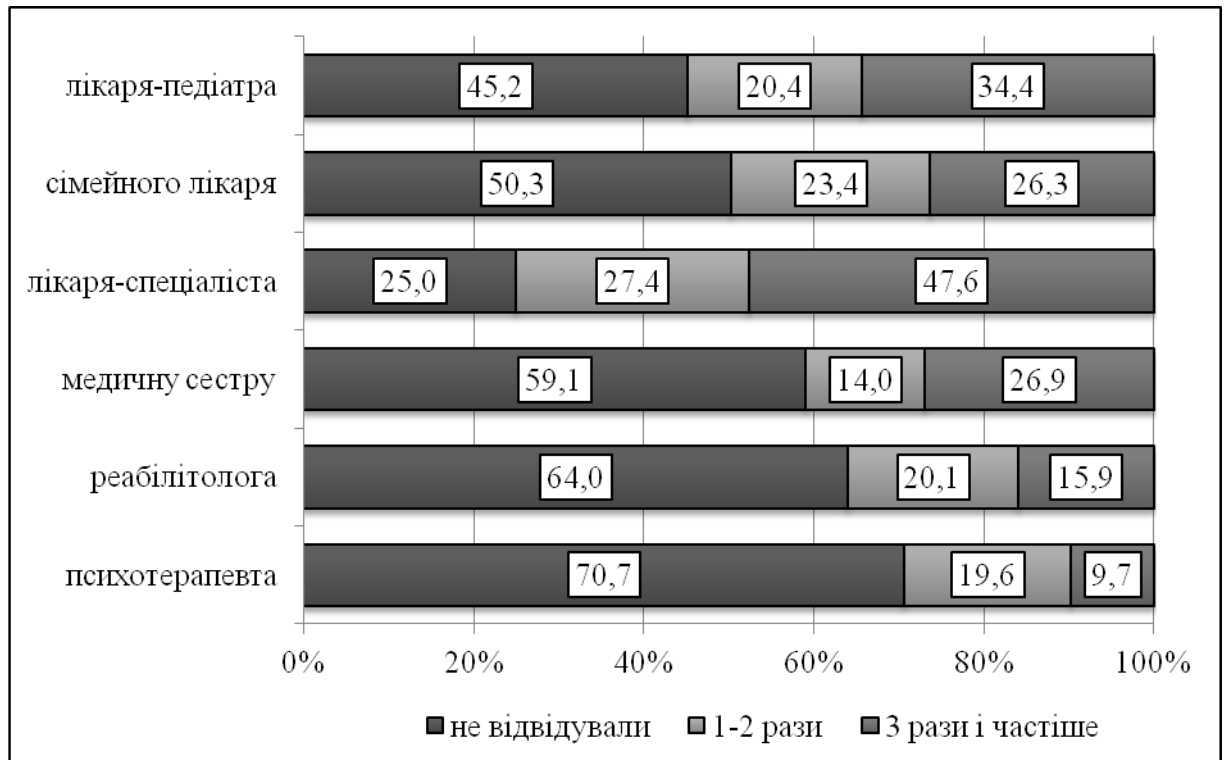


Рис. 4.5. Частота відвідувань респондентами медичних працівників

Достатньо високий відсоток респондентів впродовж зазначеного терміну зовсім не відвідували з дітьми й лікаря-педіатра – $45,2 \pm 2,6\%$, причому, незалежно від місця проживання ($p > 0,05$). Однак, цей показник зростав із віком важкохворої дитини ($p < 0,05$): з $30,6\%$ у групі дітей до 3-х років до $52,2\%$ у групі підлітків. І навпаки, частка опитаних, які впродовж року часто (три і більше разів) звертались з дитиною до лікаря-педіатра, сягаючи третини опитаних загалом ($34,4 \pm 2,5\%$), знижувалась з $45,7\%$ родин із неповносправними дітьми молодшого віку (до 3-х років) до $26,1\%$ сімей з такими дітьми підліткового віку [452-453].

Можливою причиною виявлених особливостей є уже висловлена гіпотеза, що більшість батьків паліативних дітей схильні лікувати свою дитину у відповідного лікаря-спеціаліста. Як ілюстрація – тільки $25,0 \pm 2,2\%$ респондентів вказали, що не звертались за останній рік до лікарів вторинної і третинної медичної допомоги, на тлі найвищої частки тих, хто впродовж року відвідували їх три рази і частіше – $47,6 \pm 2,6\%$. Причому, якщо питома вага тих,

хто не відвідував лікарів-спеціалістів, у розрізі вікових груп та місця проживання коливалася незначно ($p > 0,05$), то відсоток пацієнтів, які зверталися впродовж року до названих лікарів три і більше разів, зростав з віком дітей (з 30,6% у віці до 3-х років до 45,5% серед родин з хворими підлітками, $p < 0,05$). Розглянутий показник у містах значно перевищував аналогічний у селах: $57,4 \pm 4,5\%$ проти $42,8 \pm 3,1\%$ відповідно ($p < 0,001$), що підтверджує його залежність від доступності спеціалізованої медичної допомоги.

Відомо, що при організації медичної допомоги і догляду за паліативними дітьми вагому роль відіграють медичні сестри [454-456]. Однак, на недостатню інтегрованість їх в надання вітчизняної педіатричної паліативної допомоги свідчать результати нашого дослідження. Більше половини респондентів ($59,0 \pm 2,5\%$) визнали, що за попередній рік жодного разу не зробили візиту до медичної сестри, у містах частіше, ніж у селах ($68,9 \pm 4,2\%$ проти $54,4 \pm 3,2\%$ відповідно, $p < 0,05$). І тільки кожна четверта родина з важкохворою дитиною достатньо часто (понад 3 рази на рік) користалась з послуг медичної сестри чи фельдшера – $26,9 \pm 2,3\%$. Водночас J. Robinson та співавт. (2017) [457] зауважують, «паліативна допомога на сьогодні вважається невід'ємною складовою сестринської практики, незалежно від спеціальності чи клінічних умов» і підкреслюють, що медсестри «є найбільшим трудовим ресурсом» в паліативній допомозі. В свою чергу, Yeager K., 2014 [458] вважає, що в паліативній допомозі медсестри повинні виступати в ролі лідерів, оскільки вони, зазвичай, мають необхідні комунікативні навички для створення довіри та залучення пацієнтів та їхніх сімей до партнерства і роблять цінний внесок у працю міждисциплінарної команди. Такі «медсестри-лідери готові працювати міжпрофесійно для забезпечення високоякісних результатів для важко хворих пацієнтів та їхніх сімей, розробляти нові моделі догляду та формувати громадський дискурс та політику» в сфері паліативної допомоги.

Отримані результати опитування свідчать і про недостатнє охоплення важкохворих дітей реабілітаційними заходами та нерозвинутість цього виду

медичної допомоги в Україні. Незалежно від віку, статі та місця проживання ($p > 0,05$) більшість респондентів ($64,0 \pm 2,5\%$) жодного разу за останній рік не відвідали лікаря-реабілітолога і всього $15,9 \pm 1,9\%$ опитаних користуються його послугами три і більше разів на рік [452].

На ще одну слабку ланку в організації педіатричної паліативної допомоги вказує те, що більшість родин ($70,7 \pm 2,4\%$) не звертались впродовж минулого року до лікаря-психотерапевта, попри відому потребу в такій допомозі як для батьків, так і для дітей [109, 459-460]. Менше 10% ($9,7 \pm 1,5\%$) респондентів визнали, що користуються його послугами часто (три і більше разів на рік). В дослідженні Т. С. Онуєка (2010) [109] показано корисність психологічної підтримки при повідомленні пацієнту чи його близьким «поганих новин», подоланні депресії, вирішенні сімейних конфліктів, пов'язаних із невиліковною хворобою тощо. Необхідна допомога психолога для боротьби з стигматизацією в суспільстві важко хворих дітей та їх родин, оскільки «стигматизація може перешкодити пацієнтам, які тяжко страждають, звернутися за відповідною медичною допомогою», і тим самим погіршити стан пацієнта. Винятково важлива роль психологічної допомоги невиліковно хворим і їх сім'ям розкрита в працях J. E. Kasl-Godley та співавтор. (2014) [459] і F. Rego та співавтор. (2018) [460].

Можливими причинами отриманих даних щодо недостатнього відвідування різних медичних працівників респондентами може бути важкий стан і мала мобільність дитини, а також дефіцит чітких стандартів та комплексу інституцій педіатричної паліативної допомоги [452, 461-462].

З іншого боку, опитані батьки важкохворих дітей скаржились на те, що медичні працівники не відвідують належним чином їх удома (рис. 4.6). Так, впродовж попереднього перед анкетуванням року жодного разу не були вдома у важкохворих дітей більшість сімейних лікарів ($61,3 \pm 2,5\%$), особливо акцентовано в містах ($72,1 \pm 4,1\%$ проти $56,0 \pm 3,1\%$ в селах, $p < 0,001$). Однак, слід зазначити, що майже кожну п'яту неповносправну дитину сімейний лікар провідував вдома три і більше разів у році ($18,3 \pm 2,0\%$), незалежно від її віку

($p > 0,05$). Це дає можливість припустити, що частота візитів додому диктується фізичним та психічним станом дитини, а не її віком.

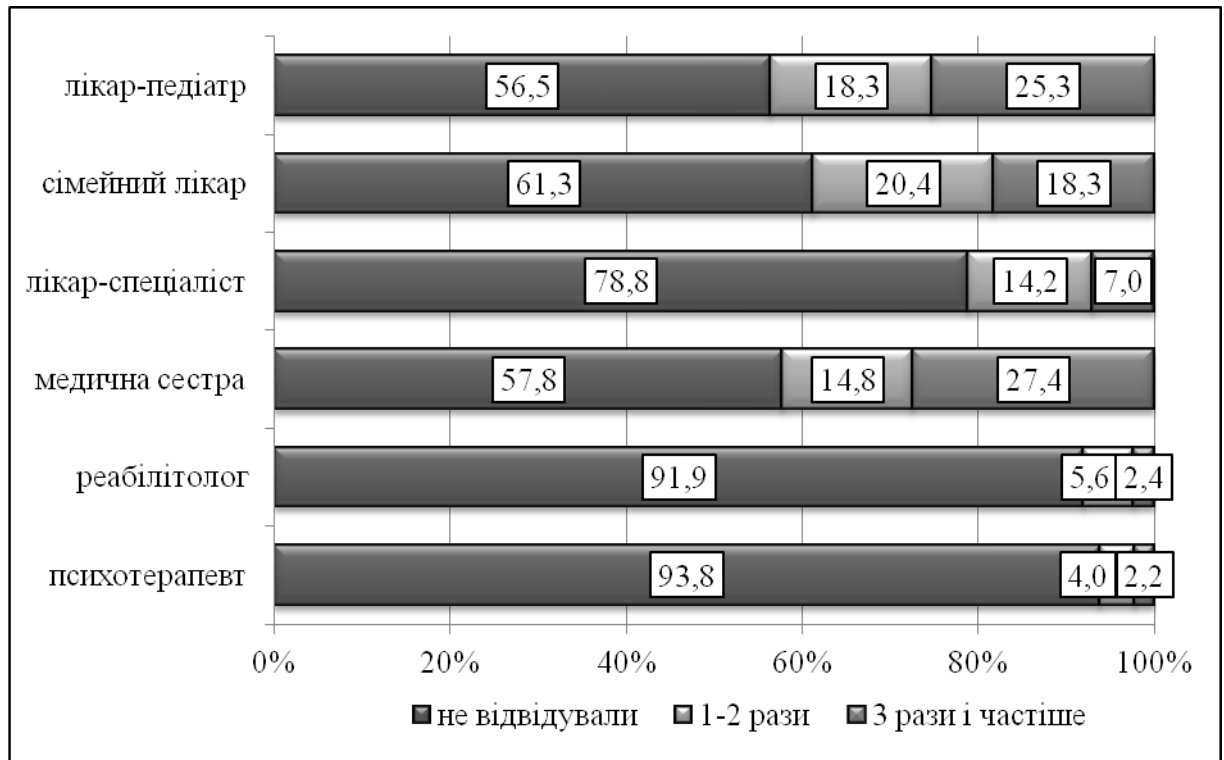


Рис. 4.6. Частота відвідування вдома медичними працівниками дітей респондентів

Дивує, що, незалежно від віку, статі та місця проживання, більшість опитаних родин вказали, що за останній рік їх дитину жодного разу не провідав удома й лікар-педіатр – у $57,8 \pm 2,6\%$ випадків, незалежно від віку, статі та місця проживання.

Майже не відвідують своїх важкохворих пацієнтів вдома, також незалежно від їх віку, статі та місця проживання, лікарі-спеціалісти ($78,8 \pm 2,1\%$). І тільки $7,0 \pm 1,3\%$ опитаних визнали, що такі лікарі часто відвідують їх дітей вдома.

Досить різноманітними були відповіді респондентів щодо домашніх візитів до неповносправних дітей медичних сестер. З одного боку, практично 60% опитаних ($57,8 \pm 2,6\%$), частіше в містах ($71,3 \pm 4,1\%$), ніж у селах ($51,2 \pm 3,2\%$, $p < 0,01$), визнали, що їх хвору дитину не відвідує вдома медична сестра чи фельдшер. З іншого боку, практично до третини респондентів такі

візити були частими – $27,4 \pm 2,3\%$, знову, головним чином, у сільських населених пунктах ($31,6\%$ проти $18,9\%$ у містах).

Натомість, абсолютну більшість важкохворих дітей опитаних не відвідують вдома ні реабілітологи ($91,9 \pm 1,4\%$), ні психологи чи психотерапевти ($93,8 \pm 1,2\%$).

Отримані відповіді, на наш погляд, певною мірою віддзеркалюють і рівень довіри респондентів до перелічених фахівців. Адже результати оцінювання за 5-ти бальною шкалою рівня задоволеності опитаних медичним обслуговуванням їх важкохворих дітей (рис. 4.7) вказують, що найвищий середній бал, незалежно від віку дитини, статі та місця проживання, отримали лікарі-спеціалісти ($3,85 \pm 0,08$ балів), з якими, як було показано вище, респонденти найбільш часто контактували. Такий високий бал сформований за рахунок високої частки осіб, які на «добре» ($30,0\%$) і «відмінно» ($40,8\%$) оцінили діяльність цих лікарів, що сумарно охопило $70,8\%$ респондентів.

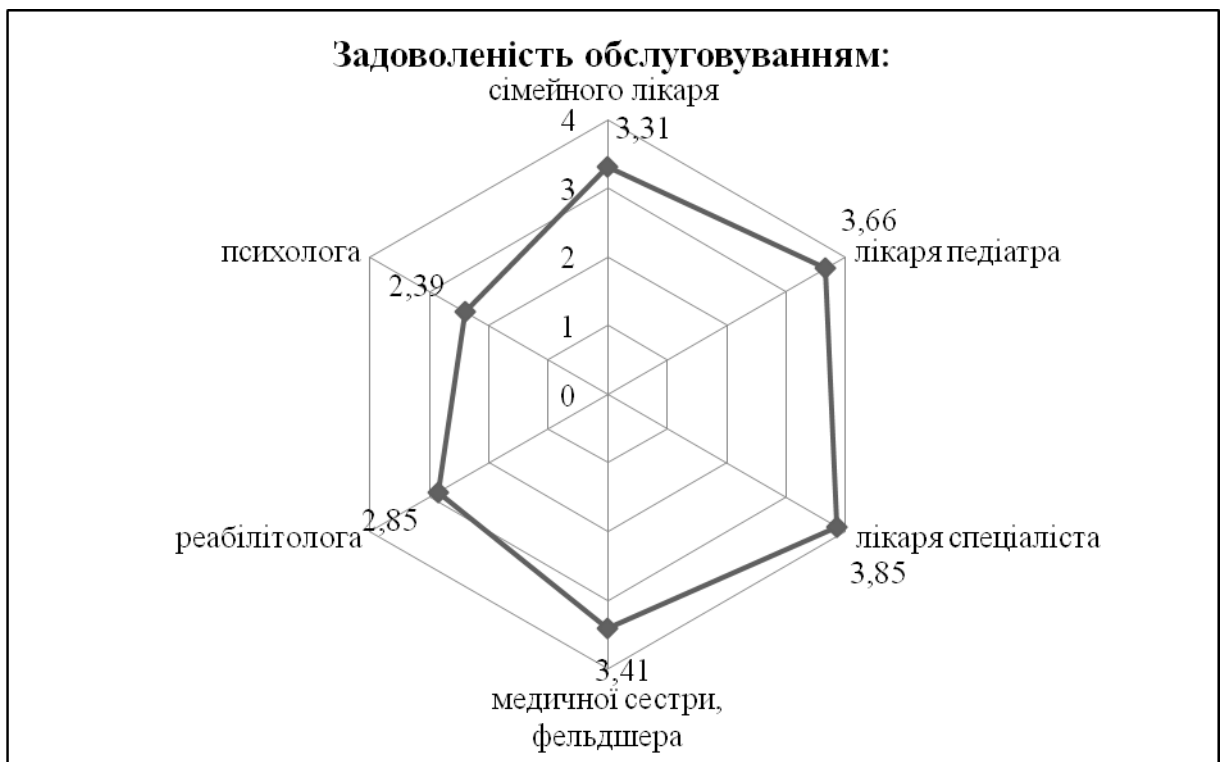


Рис. 4.7. Середні (за 5-ти бальною шкалою) оцінки респондентами рівня задоволеності обслуговуванням різними фахівцями їх важкохворих дітей

Досить позитивно охарактеризували опитані й обслуговування їх дітей лікарями-педіатрами: $3,66 \pm 0,11$ балів та 67,3% задоволених на рівні «добре» і «відмінно» родичів. Однак, те, що практично третина опитаних в тій чи іншій мірі незадоволена надаваними послугами як лікарями-спеціалістами (29,2%), так і педіатрами (32,4%) вказує на необхідність корекції ситуації.

Непогана оцінка діяльності медичних сестер та фельдшерів ($3,41 \pm 0,12$ балів і 62,4% повністю позитивних відповідей), на наш погляд, в черговий раз підкреслює вагомість середнього медичного персоналу в організації паліативної допомоги дітям, особливо для сільської місцевості, де рівень довіри до них суттєво вищий ($3,59 \pm 0,13$ балів проти $2,97 \pm 0,26$ в містах, $p < 0,05$).

Значно гірше оцінювали респонденти роботу лікарів загальної практики-сімейних лікарів – в середньому $3,31 \pm 0,12$ балів і тільки 56,1% повністю позитивних оцінок. Разом з тим, відсоток тих, хто оцінив обслуговування дітей на рівні нуля як лікарями ЗПСЛ, так і середніми медпрацівниками виявився удвічі більшим в містах, ніж у селах – 25,4-28,7% проти 12,0-12,6% відповідно ($p < 0,01$). Аналогічні частки стосовно лікарів-педіатрів не відрізнялись у групах порівняння, але теж були достатньо вагомими – 12,3% проти спорадичних 5,8% нульових оцінок, виставлених лікарям-спеціалістам. Зрозуміло, що ці дані показують повну відсутність контактування респондентів із відповідними фахівцями. Тобто, встановлена суттєва частка родин, які повністю неохоплені послугами лікарів та медичних сестер ПМД, свідчить, з одного боку, про преференції батьків у виборі надавачів медичної допомоги своїм важкохворим дітям, а з іншого – про перекося в організації надання медичної допомоги загалом і паліативної зокрема, коли лікар ПМД не виконує функції організатора та координатора необхідної допомоги пацієнтам. Так, Ramanaayake RPJC та співавтор. (2016) [201] наголошують, що «сімейні лікарі є найбільш близькими до громади, відіграють важливу роль у наданні паліативної допомоги. Їх широкі знання, довготривалі стосунки з пацієнтами та їхніми сім'ями, здатність здійснювати домашні візити, спілкуватися та

координувати свої контакти з іншими ресурсами охорони здоров'я, ставлять їх у ідеальне положення для вирішення складних проблем, з якими стикаються пацієнти». В дослідженні Veernaert K та співавтор. (2015) [463] теж вказується на лікаря ПМД в паліативній допомозі як на медичного експерта, одного з основних комунікаторів, координатора/учасника мультипрофільної команди.

Показані вище найнижчі показники відвідуваності до реабілітологів та психологів співзвучні і з найгіршими оцінками їх ролі в паліативній допомозі дітям. Так, опитані в середньому оцінили свою задоволеність послугами реабілітологів на рівні $2,85 \pm 0,16$ балів, 52,0% повністю позитивних і 27,0% нульових оцінок, а психологів – $2,39 \pm 0,17$ балів, 40,8% та 36,1% відповідно.

Про значний соціально-економічний тягар важко хворих дітей вказує й те, що практично всі респонденти ($94,3 \pm 1,2\%$), незалежно від віку, статі та місця проживання, вказали, що їх дитина перебувала впродовж останнього року на стаціонарному лікуванні [452, 464-465].

Серед тих, хто знаходився на такому лікуванні, більшість скористались високо спеціалізованими і високо технологічними послугами обласної клінічної дитячої лікарні (ОКДЛ) – $85,9 \pm 1,9\%$ (рис. 4.8), причому сільські діти частіше, ніж міські: $89,7 \pm 2,0\%$ проти $78,3 \pm 3,8\%$ ($p < 0,01$).

Крім обласного закладу охорони здоров'я, третина дітей ($32,6 \pm 2,5\%$) отримували стаціонарне лікування в центральних районних (міських) лікарнях ЦРЛ/ЦМЛ), знову частіше хворі діти з сільської місцевості – $36,2 \pm 3,2\%$ проти $25,2 \pm 4,0\%$ міських мешканців ($p < 0,05$).

Тільки $31,1 \pm 2,5\%$ важкохворих дітей мали можливість отримати стаціонарне лікування в умовах спеціалізованого реабілітаційного центру (РЦ). Слід зазначити, що більш доступним таке лікування виявилось для міських резидентів – $40,9 \pm 4,6\%$ проти $26,3 \pm 2,9\%$ серед сільських дітей ($p < 0,01$).

Санаторно-курортним лікуванням скористалось ще менше опитаних родин – $29,1 \pm 2,4\%$, дещо частіше мешканці сіл, ніж міст – $34,1 \pm 3,1\%$ проти $19,1 \pm 3,7\%$ відповідно ($p < 0,01$).

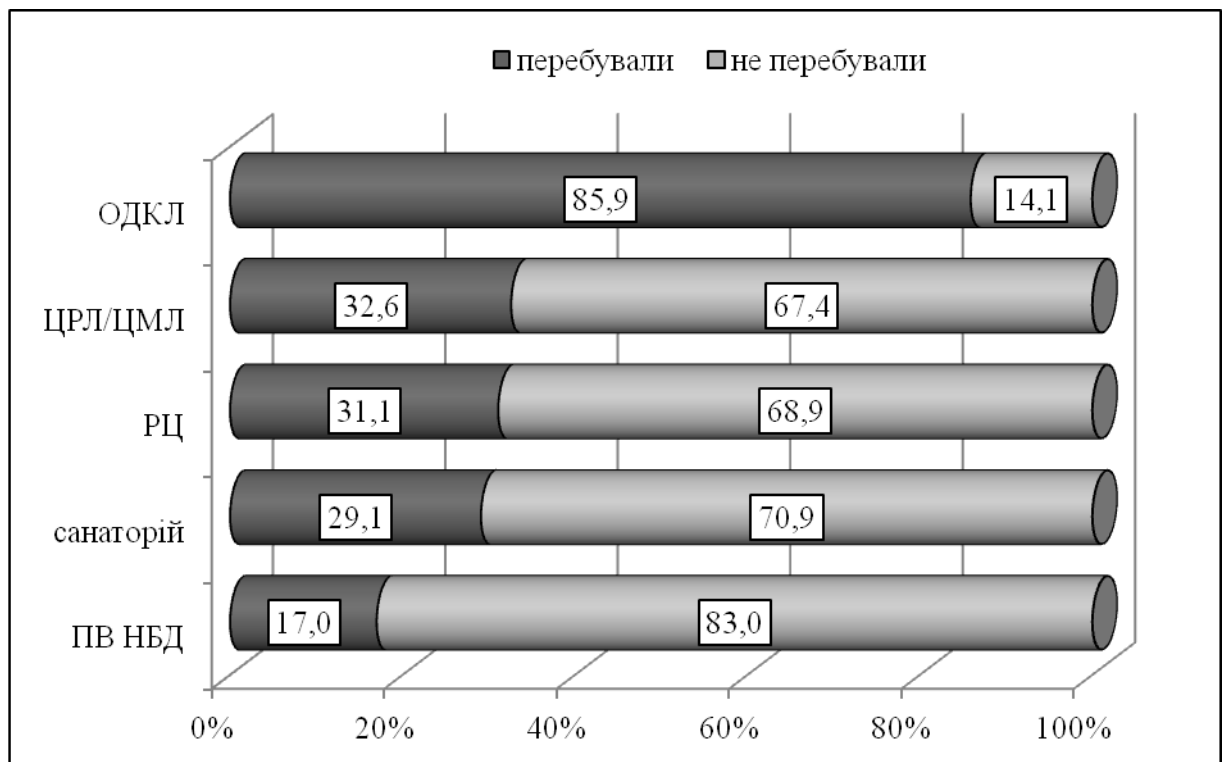


Рис. 4.8. Розподіл важкохворих дітей в залежності від місця їх стаціонарного лікування

Найменше важкохворих дітей, незалежно від місця проживання ($p > 0,05$), були охоплені лікуванням в умовах недавно створеного спеціалізованого паліативного відділення Надвірнянського будинку дитини (ПВ НБД) [452, 466-469] – $17,0 \pm 2,0\%$. Очевидно, однією із основних причин цього є незручне територіальне його розташування. Адже проведений нами аналіз структури пацієнтів ПВ НБД показав, що це зазвичай діти старше 6 років (71,2%) з важкими захворюваннями нервової системи (70,4%) та вродженими аномаліями розвитку (28,0%) і основна їх частка – це мешканці Надвірнянського району (47,4%) [452, 464, 466,].

Вивчення частоти та тривалості стаціонарного лікування важко хворих дітей показало, що більшість з них перебували в лікарняних закладах неодноразово (рис. 4.9), а це ще більше поглиблює соціально-економічний тягар на систему охорони здоров'я.

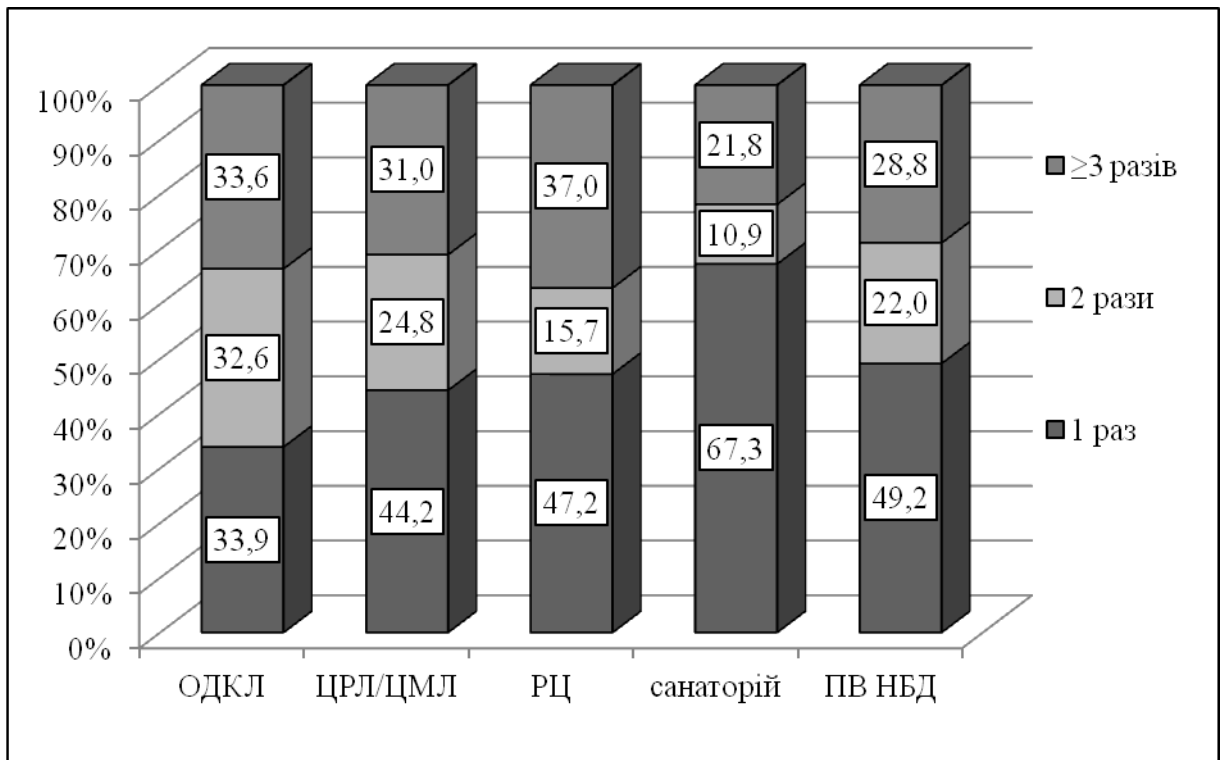


Рис. 4.9. Розподіл обстежених дітей за кратністю перебування на стаціонарному лікуванні

Так, важко хворі діти не тільки, як було показано, переважно лікуються в умовах найбільш ресурсопоглинаючого обласного закладу охорони здоров'я (ОДКЛ), але й користаються ним більше одного разу за рік ($66,1 \pm 2,7\%$), у т.ч. третина ($33,6 \pm 2,7\%$) – три рази і частіше.

Децю нижче, але все таки суттєве, навантаження припадає й на лікарні вторинної медичної допомоги, де менше половини дітей респондентів, які там лікувались ($44,2 \pm 4,7\%$), перебували один раз, а решта – два ($24,8 \pm 4,1\%$), або три і більше ($31,0 \pm 4,3\%$) разів. Як бачимо, відсутність належно організованої служби паліативної допомоги дітям призводить до нераціонального використання ресурсів системи охорони здоров'я.

Цілком виправданим може бути декількаразове перебування таких дітей тільки в умовах спеціалізованих ЗОЗ. Зокрема, близько половини пацієнтів реабілітаційних центрів ($52,8 \pm 4,8\%$) і паліативного відділення Надвірнянського будинку дитини ($50,8 \pm 6,5\%$) перебували там впродовж останнього року більше одного разу [452, 462, 465].

Найменшою виявилась кратність санаторного лікування важкохворих дітей: дві третини ($67,3 \pm 4,7\%$) тих, що ним скористалися, перебували в санаторії один раз, двічі – $10,9 \pm 3,1\%$, тричі та частіше – $21,8 \pm 4,1\%$. Очевидно, це пов'язано із особливостями порядку скерування пацієнтів в такі заклади і необхідністю часткової співоплати санаторного лікування.

Стосовно тривалості лікування, то як видно на рис. 4.10, цілком логічно, що лікування у спеціалізованих та санаторних стаціонарних закладах у більшості дітей респондентів ($90,2-98,9\%$) було довготривалим. Однак те, що довгостроково перебували на лікуванні третина обстежених пацієнтів лікарень вторинної медичної допомоги ($32,4 \pm 4,5\%$) та майже дві третини ($62,7 \pm 2,9\%$) в ОДКЛ в черговий раз підкреслює нераціональність використання ресурсів системи охорони здоров'я внаслідок неналежно організованої паліативної допомоги дітям.

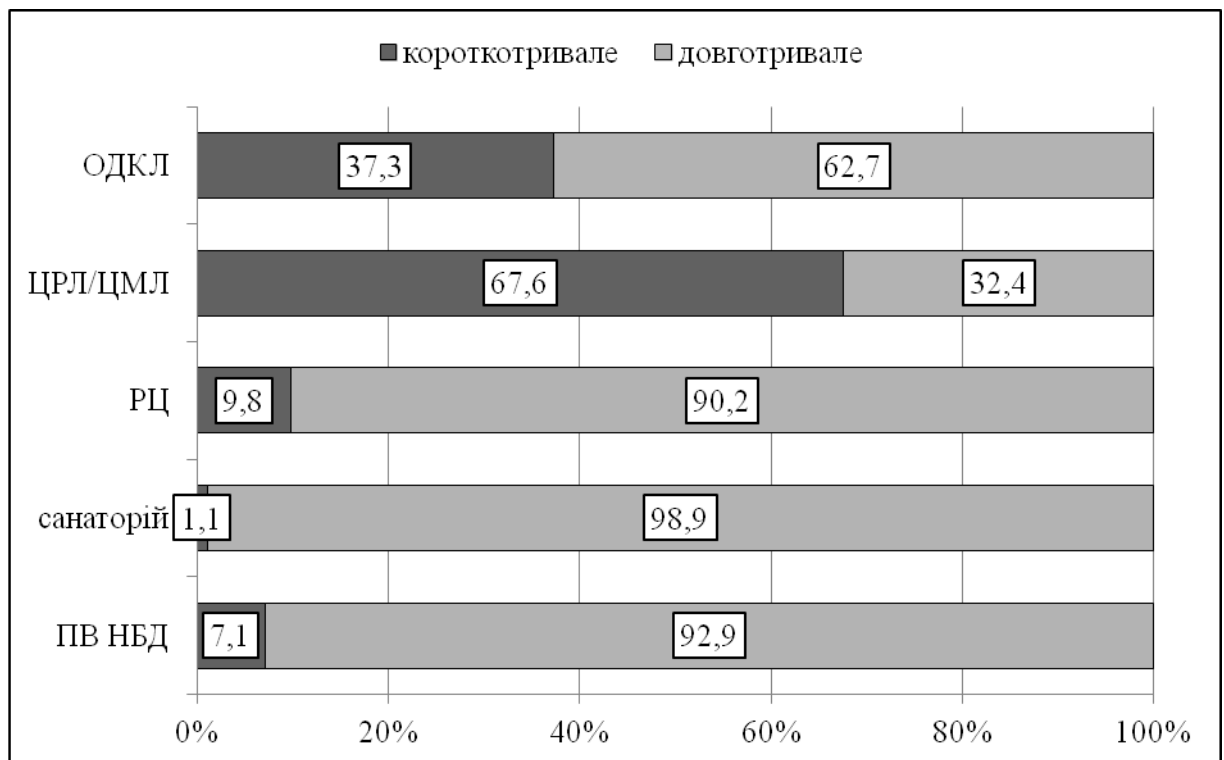


Рис. 4.10. Розподіл обстежених дітей за тривалістю перебування на стаціонарному лікуванні

Мало того, у неспеціалізованих закладах, де персонал не має відповідних навичок роботи із важкохворими пацієнтами та їх родичами, респонденти

значно гірше оцінювали рівень медобслуговування (рис. 4.11).

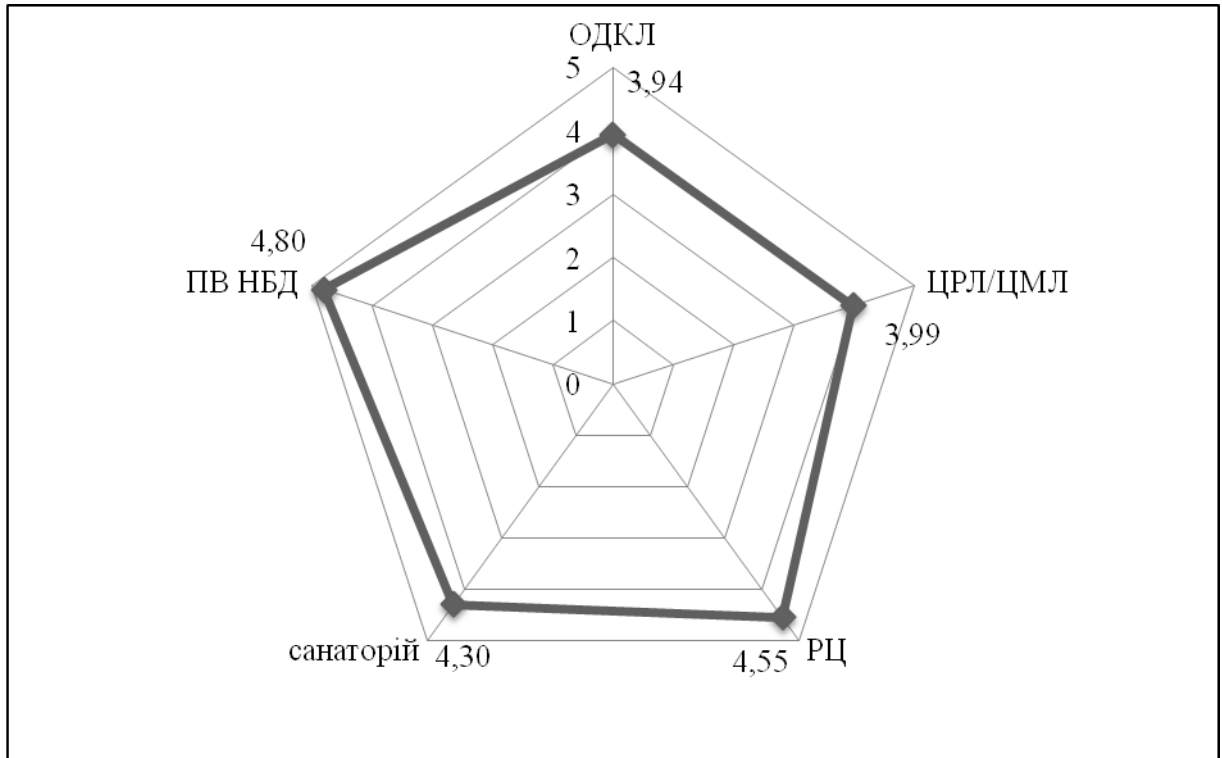


Рис. 4.11. Оцінка задоволеності респондентів медичним обслуговуванням при стаціонарному лікуванні дітей у різних ЗОЗ

Так, найвище за 5-ти бальною шкалою опитані оцінювали допомогу своїм дітям в умовах паліативного відділення ($4,80 \pm 0,10$ балів, 96,6% оцінок «добре» і «відмінно»), спеціалізованого центру реабілітації ($4,55 \pm 0,08$ балів і 91,8% відповідно) та санаторно-курортного закладу ($4,30 \pm 0,10$ балів і 82,8%).

Значно нижчі оцінки респонденти виставили районним (міським) лікарням ($3,99 \pm 0,08$ балів і 72,4% повністю позитивних оцінок) та ОДКЛ ($3,94 \pm 0,06$ балів і 69,6%), де як було показано (рис. 4.8), головним чином, і отримували допомогу їх діти.

Очевидно, поясненням цьому можуть бути результати опитування щодо організації догляду за важкохворими дітьми. Виявилось, що респонденти оцінили свій власний внесок у різні аспекти догляду як визначальний стосовно: годування (89,8%), перевдягання дитини (89,5%), здійснення туалету (88,4%), піднімання (86,9%) та відправлення фізіологічних потреб (86,3%). Роль середнього і молодшого медичного персоналу при цьому за оцінками

родичів важкохворих дітей коливалась на рівні 12,8-17,1% та 9,6-19,7% відповідно. Молодший медперсонал найбільше був задіяний до прибирання в палаті (78,6%) та зміни постелі (65,6%). Однак, значна частка респондентів вважали, що й ці маніпуляції головним чином вони забезпечували самостійно (21,4% і 35,9% відповідно).

На думку респондентів мінімально були залучені до догляду за їх дітьми такі обов'язкові у відповідності до сучасних уявлень організації ПД на засадах мультидисциплінарного підходу її учасники, як соціальні працівники (від 0% до 1,5%) та волонтери (0,3-1,9%).

Попри це, опитані досить високо оцінили роботу медичних працівників щодо надання допомоги їх дітям загалом і окремими її складовими: ставленням до дітей, швидкістю реагування на їх потребу та чіткістю і організованістю роботи (табл. 4.1). Це, на наш погляд, є відображенням низької поінформованості в суспільстві з питань паліативної допомоги загалом через все ще недостатній розвиток її інституцій.

Таблиця 4.1

Оцінка респондентами за 5-ти бальною шкалою окремих складових діяльності медичних працівників, задіяних в паліативній допомозі важкохворим дітям

Задоволеність	лікарів		медичних сестер		молодшого медперсоналу	
	М	±m	М	±m	М	±m
роботою в цілому, у т.ч.	4,07	0,03	4,03	0,03	4,00	0,03
ставленням до дітей	4,11	0,03	4,07	0,03	4,03	0,03
швидкістю реагування на запит	4,06	0,03	4,01	0,03	4,00	0,03
чіткістю і організацією роботи	4,05	0,03	4,00	0,03	3,98	0,03

Звертає на себе увагу, що найвище респонденти оцінювали діяльність лікарів (4,07±0,03 бали), дещо нижче – медичних сестер (4,03±0,03) і найнижче – молодшого медперсоналу (4,00±0,03), головним чином за рахунок чіткості та

організації їх роботи. Це в черговий раз підкреслює неналежне залучення останніх власне до догляду за хворими дітьми.

Відповідно, як видно на рис. 4.12, де представлені результати оцінки респондентами різних аспектів задоволеності медичним обслуговуванням їх дітей в медичних закладах, найвищий середній бал отримав людський фактор – рівень емоційної підтримки з боку медичного персоналу ($3,97 \pm 0,04$ бали) і доглядом ($3,92 \pm 0,04$), висловлюючи при цьому достатньо високий рівень довіри до медиків загалом ($3,92 \pm 0,04$).

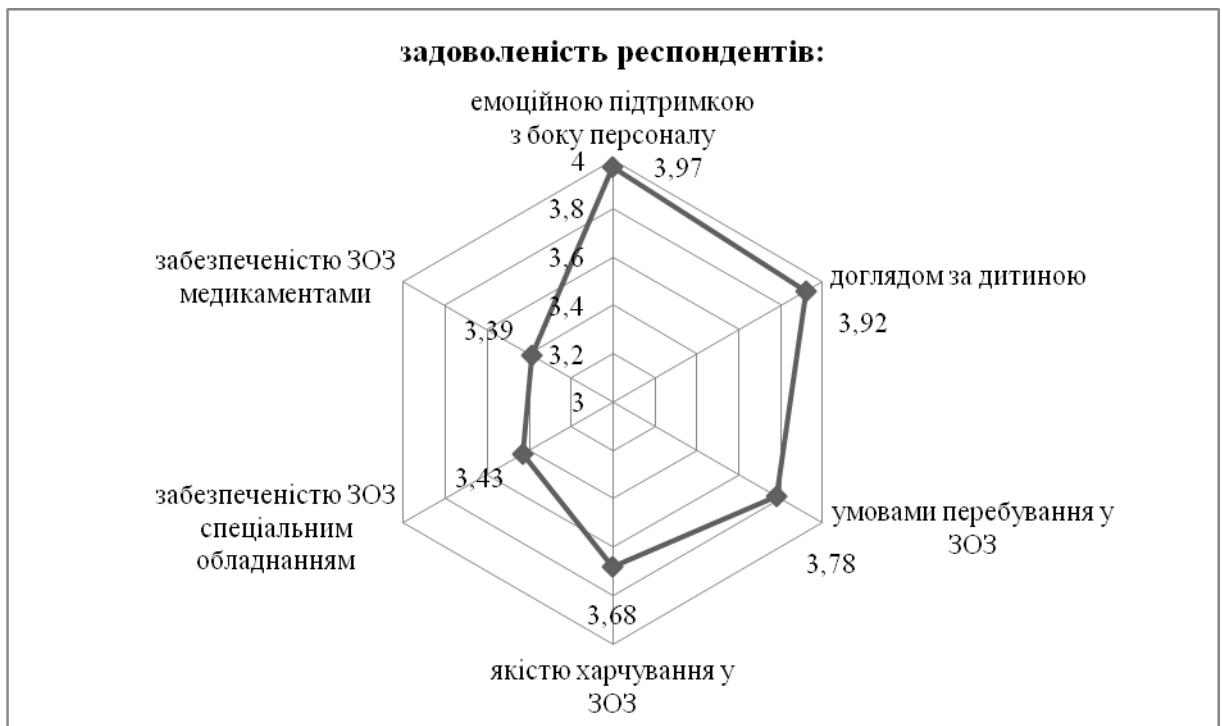


Рис. 4.12. Характеристика задоволеності респондентів різними аспектами медичного обслуговування їх дітей в медичних закладах

Значно гірше оцінювали родичі важкохворих дітей умови перебування у ЗОЗ ($3,78 \pm 0,04$) і якість харчування ($3,68 \pm 0,04$). Але, найбільше вони скаржились на низький рівень забезпеченості спеціальним обладнанням ($3,43 \pm 0,04$) та медикаментами ($3,39 \pm 0,04$) [441, 452].

Ще одним підтвердженням неналежної організації ПД дітям і нерозвиненість її інституцій є результати опитування найближчих родичів важкохворих дітей щодо різних форм її надання. Зокрема, тільки $65,7 \pm 2,5\%$

респондентів, незалежно від віку і статі дітей та місця їх проживання, знали про можливість отримання паліативної допомоги їх важкохворим дітям, а решта, тобто третина опитаних – ні.

Практично ідентичними були відповіді і щодо обізнаності про існування в області спеціалізованого паліативного відділення на базі Надвірнянського будинку дитини: $67,1 \pm 2,4\%$ – знали, $32,9 \pm 2,4\%$ – ні [452, 466, 469].

Як уже зазначалось, очевидно територіальна доступність відіграє суттєву роль у можливостях скористатись відповідними послугами на базі різних ЗОЗ та організаційних форм ПД. З одного боку, як вказано вище, лише 17,0% дітей респондентів перебували на лікуванні в паліативному відділенні НБД (рис. 4.8), з іншого – незначно більша частка ($26,8 \pm 2,5\%$) висловили бажання отримувати там медичну допомогу. Ще третина опитаних ($34,2 \pm 2,7\%$) хотіли б скористатись паліативними послугами на базі територіально найближчого спеціалізованого стаціонарного відділення.

Звертає на себе увагу, що все-таки більшість респондентів надають перевагу в отриманні паліативної допомоги для своїх дітей в лікарняних умовах – $58,7 \pm 2,8\%$, і менше половини опитаних ($42,3 \pm 2,8\%$) поінформовані та хочуть їх одержувати вдома з допомогою працівників виїзної служби ППД.

Вивчення інших аспектів педіатричної паліативної допомоги, а саме їх потреб у медикаментах та засобах догляду (рис. 4.13), показало, що більшість важкохворих дітей вимагають постійного медикаментозного лікування – $86,6 \pm 1,9\%$.

Дві третини респондентів ($66,7 \pm 2,7\%$) вказали, що їх діти потребують памперсів. Зрозуміло, що з віком ця потреба дещо знижується: із 81,5% у віці до 6 років до $55,6\%$ – у підлітковому віці ($p < 0,05$).

Більше половини важкохворих дітей потребували спеціальних візочків ($55,6 \pm 2,9\%$), третина ($35,3 \pm 3,0\%$) – протипролежневих матраців і кожен десятий ($11,2 \pm 2,0\%$) – милиць.

Досить поширеними були й потреби у спеціальних засобах для годування ($32,7 \pm 2,9\%$) та туалету ($54,0 \pm 3,0\%$) дитини.

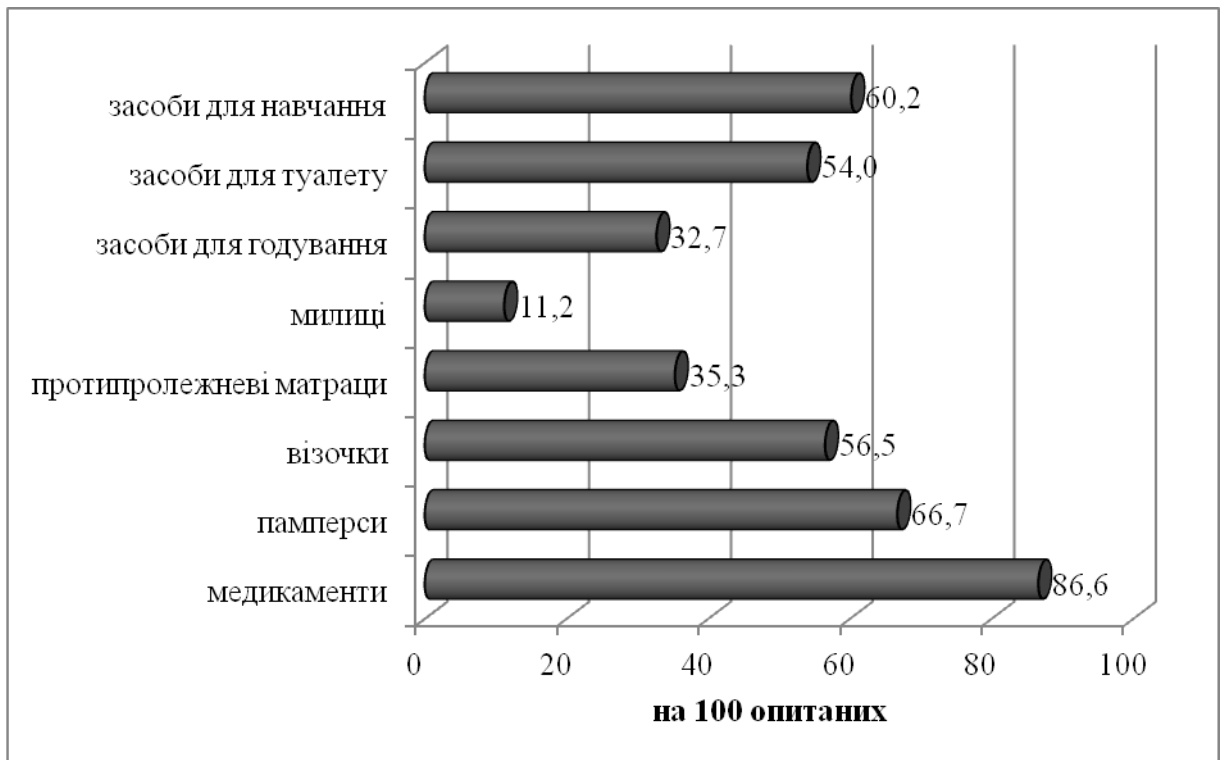


Рис. 4.13. Характеристика потреб важкохворих дітей у медикаментах та предметах догляду за ними

Близько 60% опитаних родичів ($60,2 \pm 2,9\%$) вважають, що їх діти потребують спеціальних умов та засобів для навчання.

Проте, наступні результати дослідження показали, що більшість респондентів незадоволені забезпеченням своїх важкохворих дітей (рис. 4.14) як медикаментами (62,1%, особливо у сільській місцевості – 66,5% проти 52,3% в містах, $p < 0,05$), так і засобами спеціального догляду: памперсами (78,2%, більше виражено серед міських родин, ніж сільських – 82,5% проти 76,2%, $p < 0,05$), візочками (47,6%, навпаки, більш цінними у сільській місцевості – 55,1% проти 33,9% в містах, $p < 0,01$), а також, незалежно від місця проживання ($p > 0,05$) – милицями (71,8%), протипролежневими матрацами (68,0%), предметами для полегшення годування (69,7%) і туалету (66,2%), спеціальними засобами для навчання (65,5%) [441, 452-453, 469].

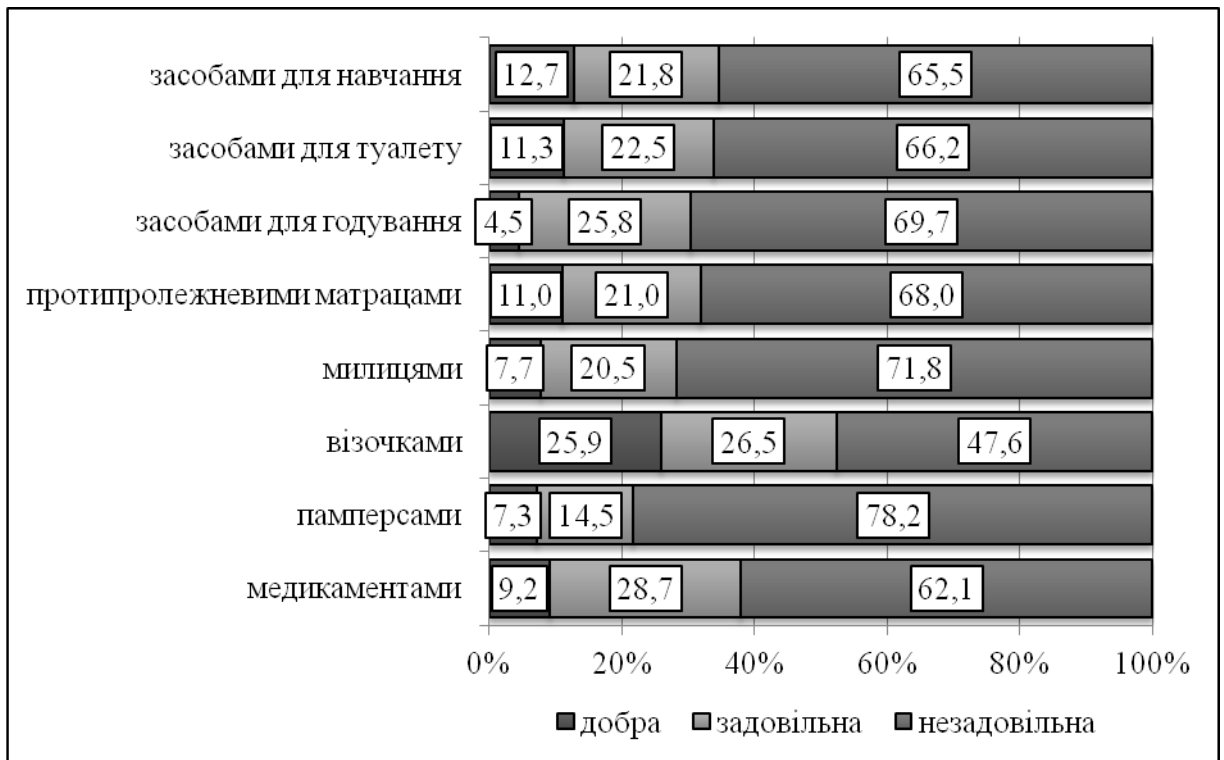


Рис. 4.14. Оцінка рівня забезпеченості потреб у медикаментах та засобах догляду за важкохворими дітьми.

Висновки до розділу

Встановлено, що система педіатричної паліативної допомоги вимагає суттєвого удосконалення, оскільки не задовольняє потреби батьків, які мають важкохворих дітей, в медобслуговуванні і соціальному захисті, не відповідає принципам мультидисциплінарного підходу.

Виявлено, що родини важкохворих дітей мають високу потребу у допомозі з боку медичних (88,0%) і соціальних (74,4%) працівників, психологів (72,6%), священнослужителів (75,0%), педагогів (72,4%) та волонтерів (60,5%).

Показано недостатнє забезпечення важкохворих дітей медикаментами (62,1%) та засобами спеціального догляду (47,6-78,2%), а також неналежне залучення до надання їм допомоги медичних сестер (39,6-43,5%), реабілітологів (51,1-86,9%) і психотерапевтів (60,2-90,2%).

За матеріалами, викладеними в розділі, опубліковано:

1. 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 [466].
2. 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 [467].
3. Андріішин 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 [468].
4. 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 [469].
5. Децик ОЗ, Мельник РМ, Кузнєцова ГП. Здобутки впровадження та перспективи розвитку дитячої паліативної допомоги на Прикарпатті. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):49-5 [464].
6. 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 [465].
7. 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 [441].

8. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важко хворою дитиною. Реабіл. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):59-62 [452].

9. 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 [453].

10. 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 [461].

11. 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 [462].

РОЗДІЛ 5

МЕДИКО-СОЦІАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА РОДИЧІВ ВАЖКОХВОРИХ ТА ІНКУРАБЕЛЬНИХ ДІТЕЙ

Відомо, що родичі невиліковно хворих пацієнтів є вагомими учасниками та об'єктами паліативної допомоги [4, 141, 452, 470-472]. Як уже було показано у розділі 4, опитані 372 респондентів у більшості були сільськими мешканцями – $67,2 \pm 2,4\%$ проти $32,8 \pm 2,4\%$ жителів сіл ($p < 0,001$).

Розподіл опитаних за статтю – традиційний для таких життєвих ситуацій. Догляд за хворими дітьми, в основній масі, здійснюють саме жінки ($92,2 \pm 1,4\%$ проти $7,8 \pm 1,4\%$ чоловіків), з них більшість, цілком логічно, матері ($88,4\%$). Olagunu AT із співавт. (2016) [107], Smith J та ін. (2015) [117] теж вказували в своїх працях на гендерний аспект догляду за хворою дитиною. З інших членів родини батьки становили $7,3\%$, бабусі – $3,0\%$, а дідусі та більш віддалені родичі лише спорадично здійснювали догляд за важкохворими дітьми паліативної групи ($0,5\%$ і $0,8\%$ відповідно).

Як уже вказувалось (розділ 4), майже всі респонденти ($98,1 \pm 0,8\%$) на момент опитування мали вже кількарічний стаж догляду за хворою дитиною і тільки у шести з них він був менше року. Тобто, їх відповіді ґрунтувались на тривалому досвіді, а отже заслуговують на довіру і відображають реальні проблеми таких сімей [452, 461-462].

Слід вказати, що більшість ($97,3 \pm 0,8\%$) опитаних родичів важкохворих дітей (серед жінок частіше – $97,7 \pm 0,8\%$ проти $93,1 \pm 4,7\%$ чоловіків, $p < 0,05$) були працездатного віку. Міжнародні експерти Європейської Асоціації Паліативної Допомоги (EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care (2010) [108]) та ряд вітчизняних вчених (Вороненко Ю. В. та ін. (2014) [448], Жабо Т. В. (2014) [473]) теж вказують на це, підкреслюючи негативний соціально-економічний аспект проблеми.

Крім цього, родичі важкохворих дітей загалом мали достатньо високий

рівень освіти. У кожного п'ятого ($22,9 \pm 2,2\%$) була вища освіта і ще у 40% ($40,2 \pm 2,6\%$) – середня спеціальна. Логічно, що у міських мешканців рівень освіти вищий, ніж у сільських, а відповідні показники становили 27,0% і 53,3% проти 20,7% та 33,6 ($p < 0,001$).

Попри це, незалежно від віку, статі та місця проживання ($p > 0,05$), постійно зайнятими на виробництві на момент опитування були тільки $20,9 \pm 2,1\%$ респондентів і ще $6,2 \pm 1,3\%$ мали непостійну роботу. Як бачимо, дві третини родичів важкохворих дітей ($72,9 \pm 2,3\%$) не працювали (рис. 5.1). Причому, причиною цього абсолютна більшість непрацюючих (86,9%) називали саме необхідність догляду за дитиною. Інші причини вказувались в межах до 5%: зайняття домогосподарством (4,8%), безробіття (4,2%) та пенсійний вік (4,2%).

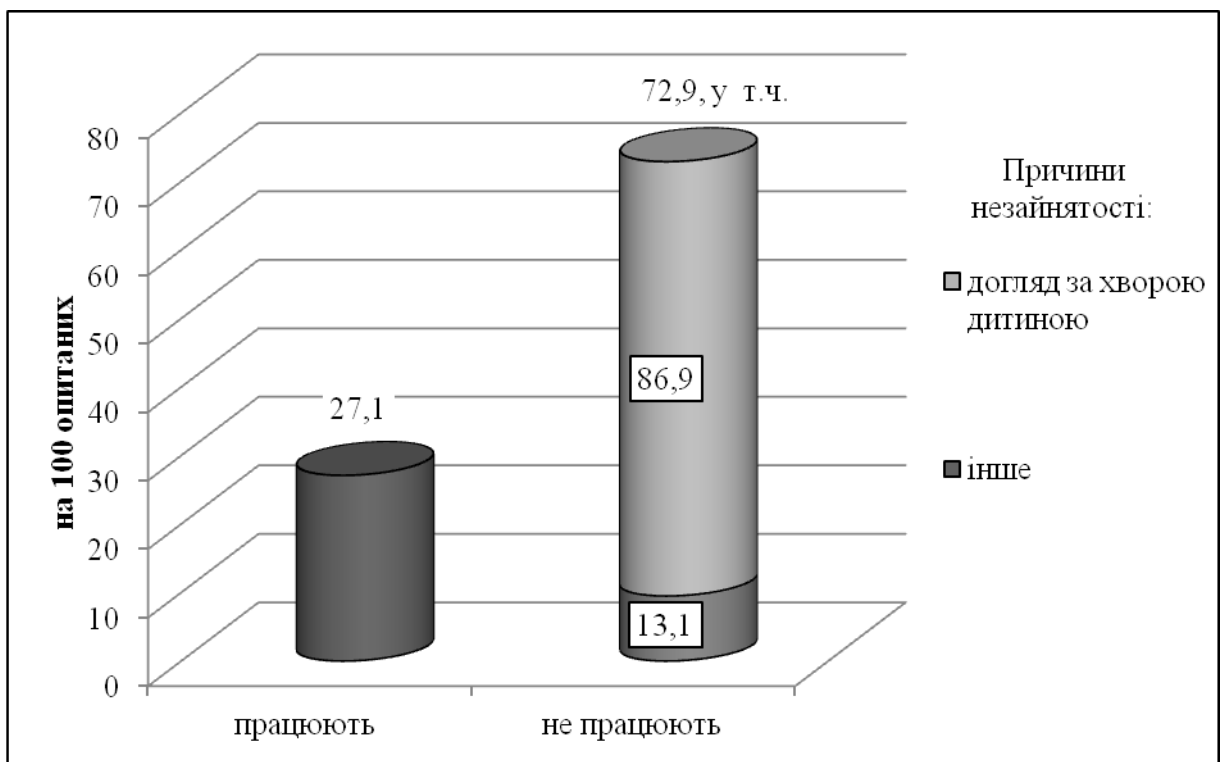


Рис. 5.1. Рівень та причини незайнятості батьків важкохворих дітей

Також варто звернути увагу, що майже 60% респондентів ($58,8 \pm 5,5\%$) із числа працюючих визнали, що змушені були брати листок непрацездатності по догляду за хворою дитиною. Зрозуміло, що такий вид тимчасової непрацездатності знову більше притаманний жінкам: 64,3% проти 20,0% серед

родичів чоловічої статі ($p < 0,01$).

Низький рівень зайнятості опитаних родичів важкохворих дітей частково пояснює, чому у більшості їх сімей ($62,1 \pm 3,0\%$), незалежно від віку, статі респондентів та місця проживання ($p > 0,05$), дохід на одного члена родини був нижчим від прожиткового мінімуму.

При цьому, результати аналізу самооцінки доходу таких родин до і після появи важкохворої дитини показали, що внаслідок настання цієї події їх матеріальний добробут, незалежно від віку, статі респондентів та місця проживання, практично удвічі погіршився (рис. 5.2).

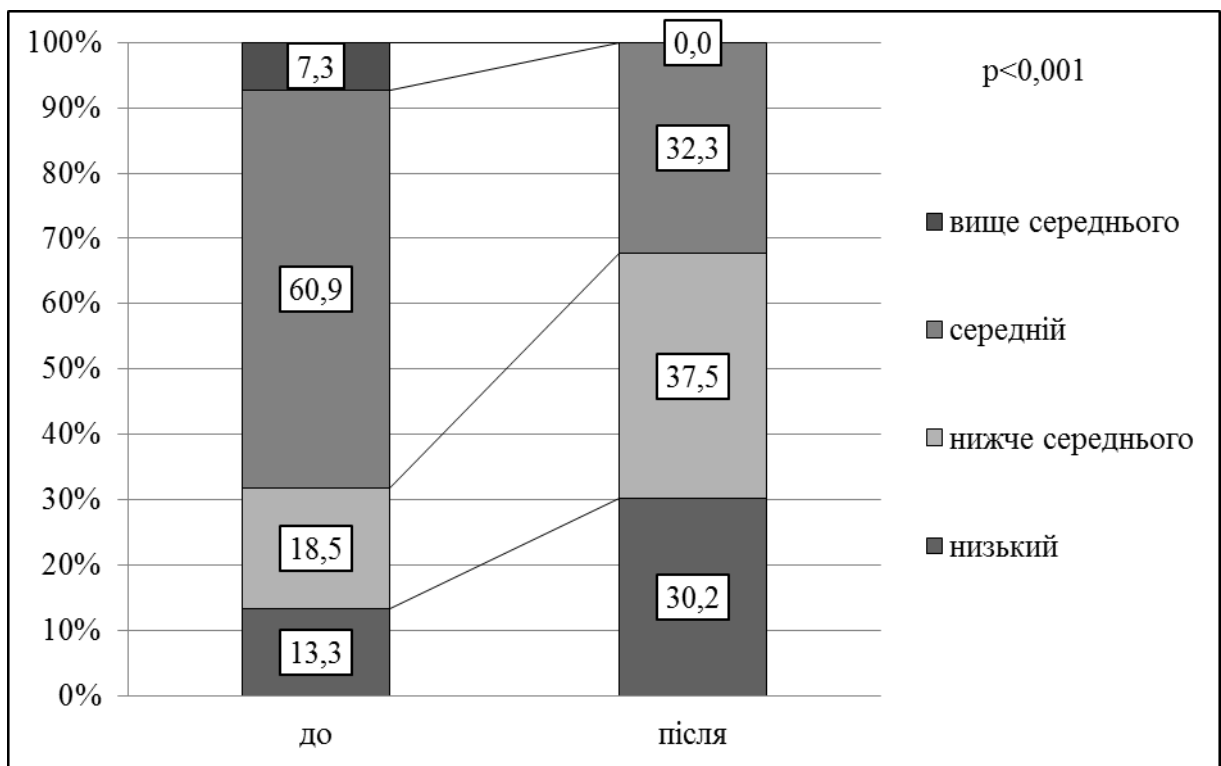


Рис. 5.2. Результати самооцінки матеріального добробуту сімей до і після появи важкохворої дитини

Так, якщо до появи у родині проблемної дитини оцінювали свій дохід як нижче середнього рівня ($18,5 \pm 2,0\%$) чи низький ($13,3 \pm 1,8\%$) третина опитаних і були такі, що відносили себе до високозабезпечених ($7,3 \pm 1,4\%$), то після настання цієї сумної події уже більшість родин вважали, що родинний добробут став нижче середнього рівня ($37,5 \pm 2,5\%$) та низьким ($30,2 \pm 2,4\%$), а прошарок високозабезпечених нівелювався до нуля ($p < 0,001$) [471-472, 474].

Отримані дані кореспондують із іншими подібними дослідженнями з цього питання. Зокрема, результати систематичного огляду С. Gardiner та ін. (2014) [475] показали, що наявність в родині невиліковно хворого призводить до фінансового виснаження родичів-доглядальників. Причому вказана ситуація властива навіть для таких розвинених країн, як Велика Британія, Німеччина, Канада та Сполучені Штати Америки, і є одним з факторів, що спонукає до пошуку нових, більш досконалих форм організації надання паліативної допомоги. Сказане підтверджують і дані М. Gott із співавт. (2015) [476], які звертають увагу на те, що «родини зазнають значних фінансових витрат, коли піклуються про когось в кінці життя».

У нашому дослідженні також встановлено, що лише $6,2 \pm 1,2\%$ опитаних вважали, що умови їх проживання повністю комфортні для хворих дітей. Більшість ($78,0 \pm 2,1\%$) оцінили їх як задовільні, і досить вагома частка ($15,9 \pm 1,9\%$) – як незадовільні.

Виявлено, що за сімейним станом основна частка опитаних перебувала в шлюбі ($83,0 \pm 2,0\%$, хоча цей показник цілком закономірно знижувався з віком до $62,5\%$ у віці понад 60 років, $p < 0,001$). Але решта респондентів, а це майже кожен п'ятий, не мали належної підтримки у догляді за своїми важкохворими дітьми. І враховуючи, що основна частка серед них – це розлучені ($11,9 \pm 1,7\%$ проти $3,2 \pm 0,9\%$ тих, хто ніколи не були одружені, і поодиноких $1,9 \pm 0,7\%$ овдовілих, питома вага яких, навпаки, зростала з віком), можна стверджувати про руйнівний характер появи важкохворої дитини і на сімейні стосунки. Слід зазначити, що аналогічний висновок зроблений і у інших подібних дослідженнях [108, 118].

Детальне вивчення цього питання показало, що на момент опитування 40% ($40,1 \pm 2,5\%$) респондентів, незалежно від віку, статі респондентів та місця їх проживання, оцінили взаємостосунки у родині як доброзичливі. Решта, головним чином, вважали їх задовільними ($54,6 \pm 2,6\%$) і досить рідко ($5,4 \pm 1,2\%$) – незадовільними.

Однак, при відповіді на конкретне питання, чи поява важкохворої дитини

вплинула на них (рис. 5.3), попри те, що 60% ($60,2\pm 2,5\%$) заперечили такий взаємозв'язок, третина респондентів ($33,6\pm 2,4\%$) визнали, що ця подія погіршила взаємини між членами родини, у т.ч. у $5,6\pm 1,2\%$ – дуже суттєво. Правда, були й такі сім'ї, у яких із появою важкохворої дитини стосунки поліпшились ($6,2\pm 1,2\%$) [462, 477].

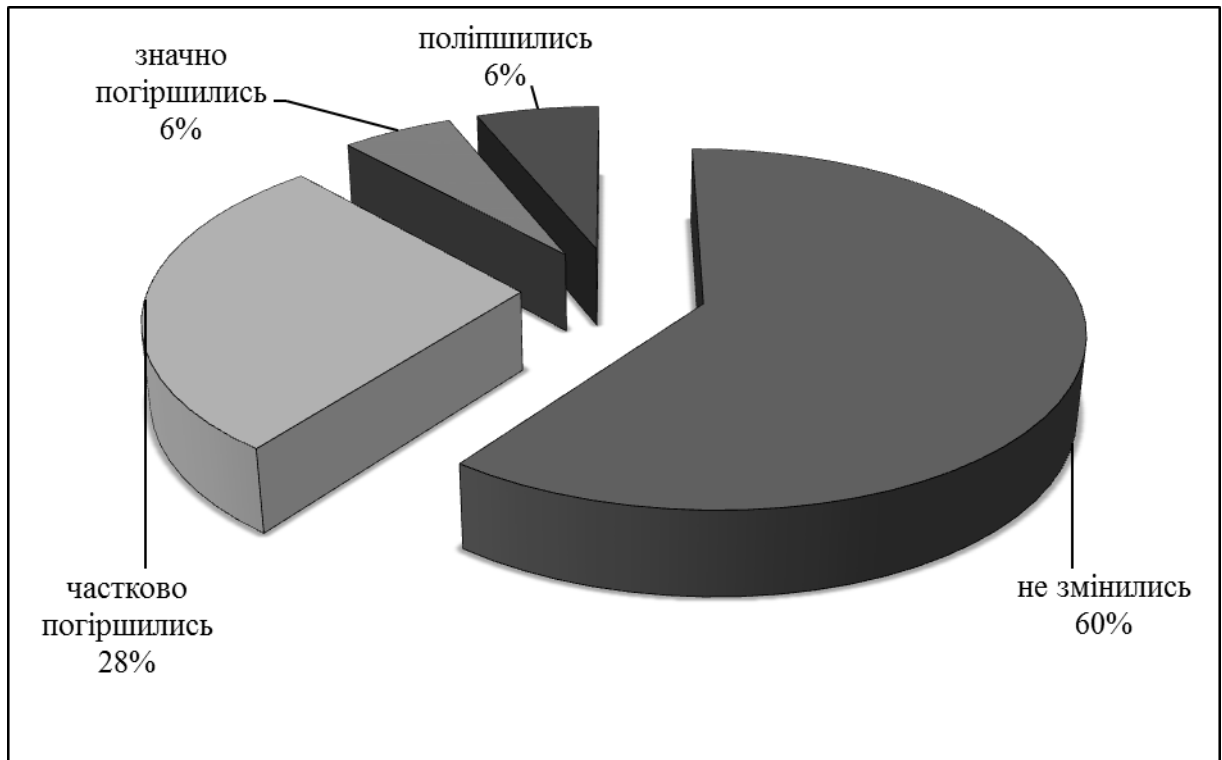


Рис. 5.3. Оцінка респондентами змін у сімейних взаємостосунках після появи важкохворої дитини

Виявлено, що дві третини важкохворих дітей ($70,6\pm 2,4\%$) проживають у повних сім'ях з двома батьками. Ще $14,8\pm 1,8\%$ таких дітей живуть у розширених родин, що, на наш погляд, у цьому випадку є позитивним, оскільки дає можливість залучати бабусь і дідусів в допомогу по догляду. Однак, значна частка важкохворих дітей проживає тільки із матір'ю ($14,3\pm 1,8\%$), хоча у дослідження попала й одна сім'я, де таку дитину виховує тільки батько.

Означені показники закономірно відрізнялись в залежності від віку опитаних ($p<0,01$) та їх статі ($p<0,01$). Зокрема, з віком респондентів, а отже із зростанням серед них питомої ваги бабусь, збільшувалась і частота відповідей

щодо проживання важкохворої дитини у розширених сім'ях (з 10,4% у молодих до 60,0 серед родичів, старших 60 років).

Найчастіше залишались сам-на-сам із важкохворою дитиною матері у віці 50-59 років (22,2%). Респонденти чоловічої статі, як правило, були членами повних (72,4% проти 70,5% серед респондентів-жінок) та розширених родин (20,7% проти 14,3% відповідно), тому відповіді про проживання дитини з одним із батьків серед них були поодинокими (3,4% проти 15,2%, $p < 0,01$).

Попри встановлену вагому частку повних та розширених сімей, лише менше половини респондентів ($46,5 \pm 2,6\%$) зазначили, що мають підтримку з боку інших членів родини у догляді за важкохворою дитиною. Решта визнали, що така допомога є спорадичною ($47,3 \pm 2,6\%$) або й взагалі відсутня ($6,2 \pm 1,2\%$).

З іншого боку, ще менша частка опитаних ($24,5 \pm 2,2\%$), які вважали, що ніколи не почувались самотніми в цій складній життєвій ситуації, а більшість мали таке відчуття – час до часу ($55,1 \pm 2,8\%$) чи постійно ($17,7 \pm 2,0\%$), вказує на важливість не тільки фізичної, а й емоційної підтримки при догляді за проблемною дитиною.

У більшості сімей ($75,0 \pm 2,2\%$) поряд із важкохворою є ще інші діти. Разом з тим, тільки $19,0 \pm 2,0\%$ респондентів відповіли, що хотіли б ще мати дітей. І практично 40% ($42,2 \pm 2,6\%$) опитаних визнали, що на рішення про подальше планування сім'ї суттєво вплинула саме наявність такої дитини.

У дослідженні також встановлено, що поява важкохворої дитини впливає й на соціальну активність її родичів. Так, більшість опитаних вказали, що досить часто ($28,8 \pm 2,3\%$) або іноді ($55,1 \pm 2,6\%$) у минулому відвідували театр, кіно, гуртки, зустрічались із друзями тощо. Проте, з появою проблемної дитини у переважаючій частині респондентів активність звичного соціального життя (рис. 5.4) знизилась або частково ($44,6 \pm 2,6\%$), або суттєво ($15,1 \pm 1,9\%$). Це перекликається із даними наукових праць Т. С. Онука (2010) [109] та М. Anclair (2017) [110], у яких теж зазначається про згасання суспільної реалізації членів сімей з важкохворими дітьми, а подеколи навіть про їх соціальну

ізоляцію та стигматизацію в соціумі.

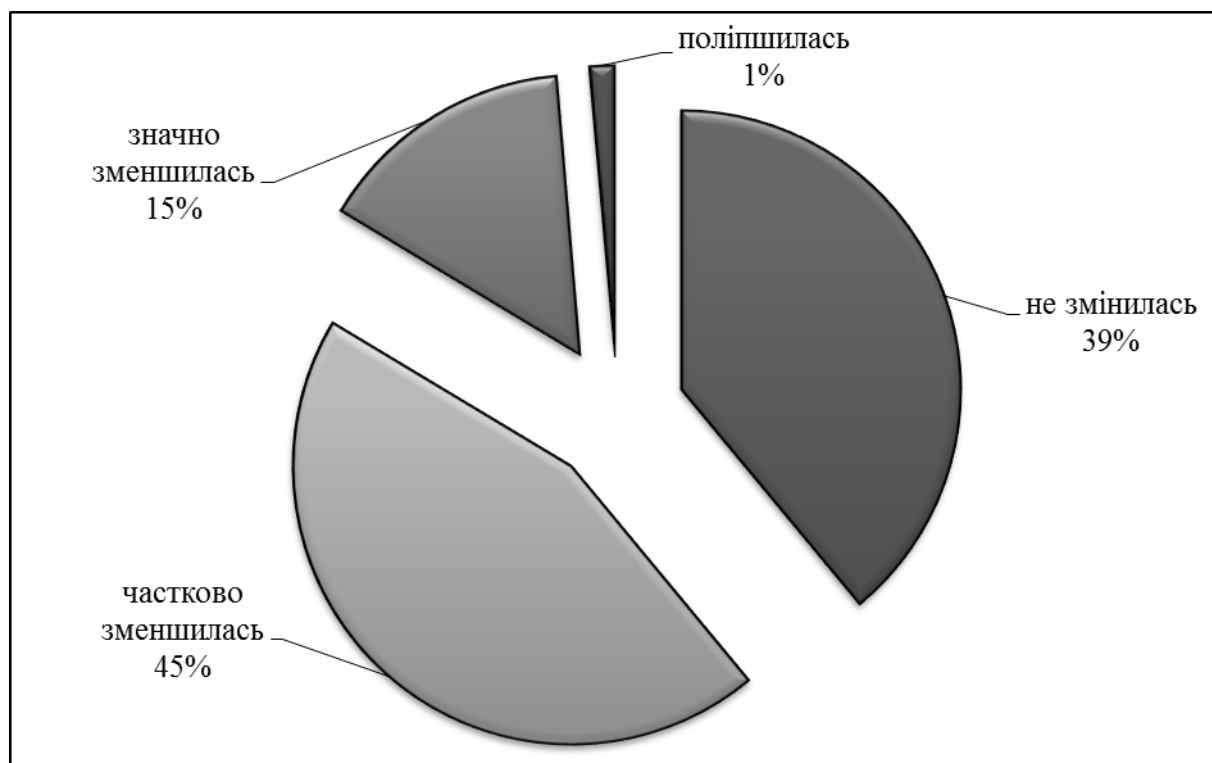


Рис. 5.4. Оцінка респондентами змін у власній соціальній активності після появи важкохворої дитини

Як наслідок, тільки кожен десятий ($11,6 \pm 1,7\%$) респондент з числа родичів важкохворих дітей, незалежно від віку та місця проживання, заявив, що задоволений своїм життям (рис. 5.5). Більшість опитаних ($62,5 \pm 2,5\%$) обрали відповідь «посередньо», але кожен четвертий ($25,9 \pm 2,3\%$) був повністю незадоволений власним життям.

Особливо важко сприймають наявність важкохворої дитини чоловіки. Серед них частка повністю незадоволених життям була удвічі вищою: $48,3\%$ проти $24,0\%$ серед опитаних жінок, $p < 0,05$) [471-472, 477].

Причинами цього можуть бути як показані вище негативні зміни у матеріальному добробуті, сімейних стосунках та соціальній активності після появи в родині важкохворої дитини, так і, також пов'язані із цим, соціально-психологічні та емоційні реакції на страждання дитини, про що вказують дані інших подібних досліджень [108, 111, 478].

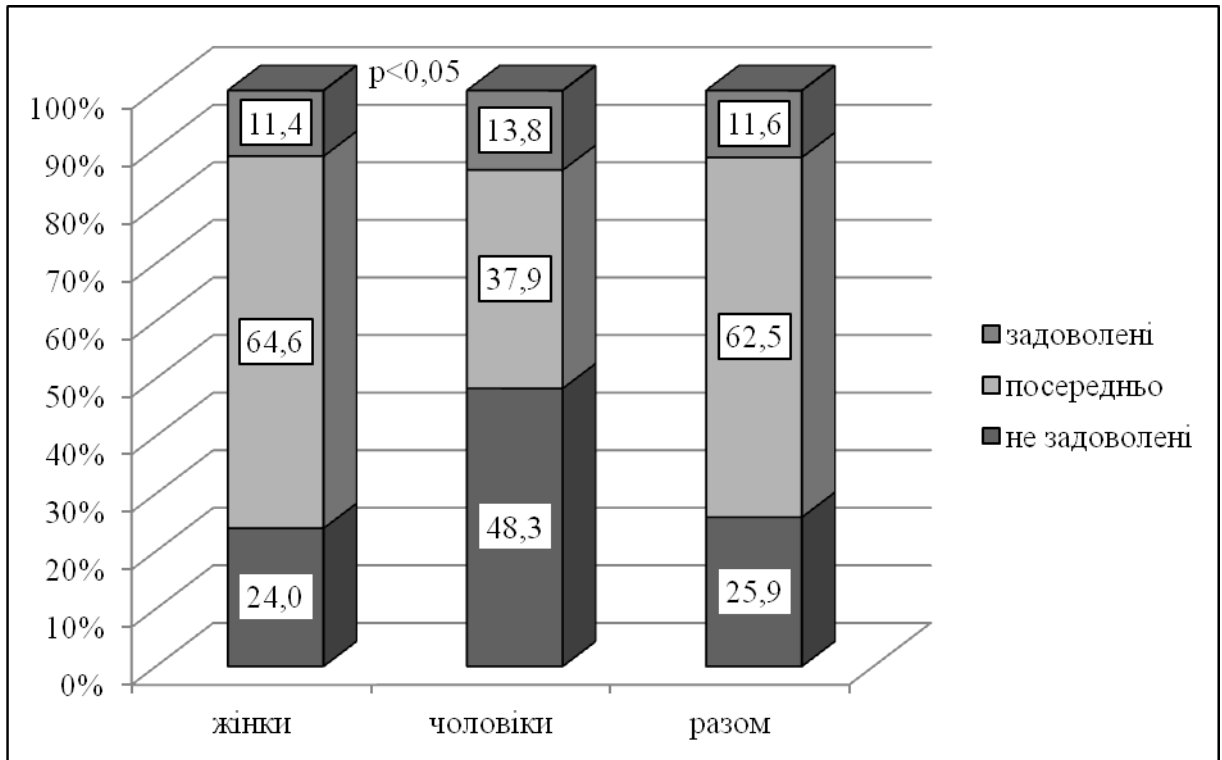


Рис. 5.5. Порівняльна характеристика самооцінки респондентами задоволеності життям

Зокрема, Smith J. та ін. (2015) [117] за даними систематичного огляду літератури вказують, що «у деяких батьків розвивається більш тривале горе, яке часто називають «хронічною скорботою». Це важкий психологічний стан, який «спричиняє неможливість збереження та асимілювати інформацію, призводить до постійних пошуків причин хворого стану їхньої дитини та генерує почуття власної вини».

У нашому дослідженні встановлено (рис. 5.6), що найбільші емоції, незалежно від віку, статі та місця проживання респондентів ($p > 0,05$), викликає думка про можливість втрати дитини ($4,38 \pm 0,07$ балів за 5-бальною шкалою оцінки). Відповідно, близько 85% ($85,3 \pm 1,9\%$) опитаних оцінили цю відповідь на 4-5 балів (у т.ч. 75,4% – це 5 балів).

На другому місці – цілком зрозумілий страх перед майбутнім їх та їхньої дитини ($3,56 \pm 0,08$ балів у середньому), який найбільш інтенсивно (оцінка 4-5) виражений серед $59,9 \pm 2,6\%$ опитаних, особливо серед міських мешканців (66,4% проти 56,8% сільських респондентів, $p < 0,01$).

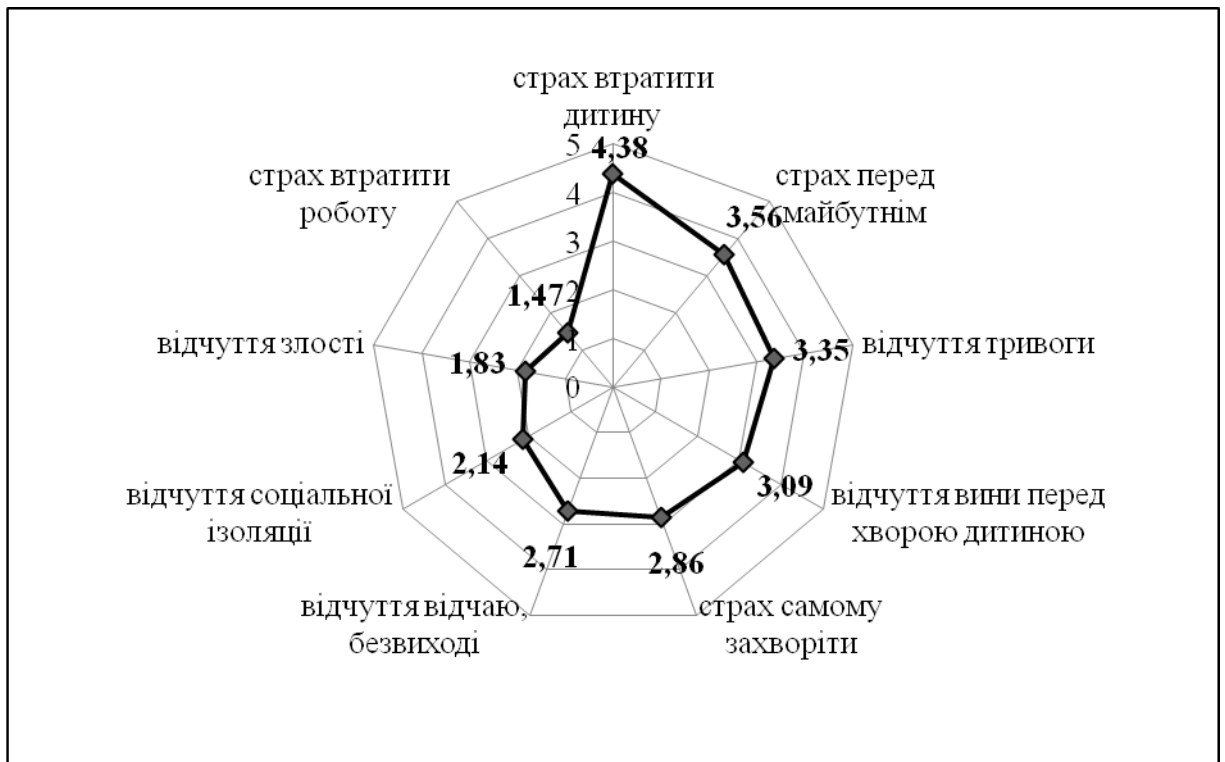


Рис. 5.6. Характеристика психологічних відчуттів батьків важкохворих дітей (середня арифметична оцінка за 5-бальною шкалою)

Наявність важкохворої дитини в родині викликає у $53,3 \pm 2,7\%$ батьків постійну тривогу ($3,35 \pm 0,09$ балів) та часто ($49,5 \pm 2,8\%$) супроводжується почуттям вини перед цією дитиною ($3,09 \pm 0,11$ балів).

Майже половина опитаних батьків ($45,9 \pm 2,7\%$) визнали, що мають виражений страх захворіти самим ($2,86 \pm 0,11$ балів), знову інтенсивніший серед мешканців міст ($3,30 \pm 0,18$ проти $2,65 \pm 0,13$ у селах, $p < 0,01$). Можливо тому, що у селах більш збережені родинні зв'язки з іншими родичами, ніж у містах.

Певною ілюстрацією сказаному може слугувати те, що при загальній середній оцінці $2,14 \pm 0,10$ балів мешканці міст дещо більш інтенсивно оцінювали й відчуття соціальної ізоляції, ніж мешканці сіл – $2,32 \pm 0,16$ балів проти $2,05 \pm 0,12$, хоча різниця статистично недостовірна ($p > 0,05$). Загалом, майже кожен четвертий опитаний ($25,9 \pm 2,4\%$) оцінював цю відповідь на 4-5 балів. Але, при врахуванні ще й оцінки «3 – посередньо», встановлено, що серед міських мешканців частка тих, хто вважали себе відокремленим від

суспільного життя повністю чи частково (оцінки 3-5), все-таки була вищою, ніж у селах – 46,7% проти 39,2% відповідно ($p < 0,01$).

Тобто, показані у мешканців сіл менш виражені і соціальна ізолюваність, і страх перед майбутнім, зокрема побоювання захворіти самому, очевидно пов'язані із культурно-релігійними особливостями та традиціями їх соціального укладу (життя громадою, де всі всім родичі і всі всіх знають та, зазвичай, підтримують у складних життєвих ситуаціях, у т. ч. через церкву).

Разом з тим, третина респондентів ($34,1 \pm 2,6\%$), незалежно від віку, статі та місця проживання ($p > 0,05$), засвідчили наявність у них постійного відчуття відчаю та безвиході ($2,71 \pm 0,09$ балів).

Менш поширеним ($21,0 \pm 2,3\%$ оцінок 4-5) серед опитаних були почуття злості та агресії ($1,83 \pm 0,10$ балів у середньому). Слід зазначити, що ця емоція більш притаманна чоловікам порівняно із жінками – $2,59 \pm 0,33$ балів проти $1,76 \pm 0,10$ ($p < 0,05$), або у частках оцінок 4-5 балів – 40,7% проти 19,2% ($p < 0,001$). Відчуття озлобленості зростало із віком опитаних, сягаючи найінтенсивнішого рівня 42,9% після 50-ти років ($p < 0,05$).

Найменш вираженим виявився страх втрати роботи ($1,47 \pm 0,11$ балів), що відповідає отриманим вище даним щодо високого рівня не зайнятості батьків важкохворих дітей.

Встановлений високий рівень тривожності батьків супроводжується значним поширенням шкідливих звичок серед них, можливо як спосіб боротьби із хронічним стресом. Як видно на рис. 5.7, практично кожен сьомий ($15,1 \pm 1,9\%$) респондент курить і кожен десятий ($9,7 \pm 1,5\%$) вживають алкоголь частіше 2-х разів на місяць. Причому, ці звички більш притаманні батькам чоловічої статі, з яких курить $55,2 \pm 9,2\%$ проти $11,7 \pm 1,7\%$ жінок ($p < 0,001$) і споживають алкоголь $31,0 \pm 8,6\%$ проти $7,9 \pm 1,5\%$ відповідно ($p < 0,001$) [472, 474, 477].

Слід зазначити, що Jones BL (2012) [112] та Kearney JA із співавт. (2015) [113] теж вказують на підвищений ризик вживання алкоголю чи куріння в сім'ях з важкохворими дітьми.

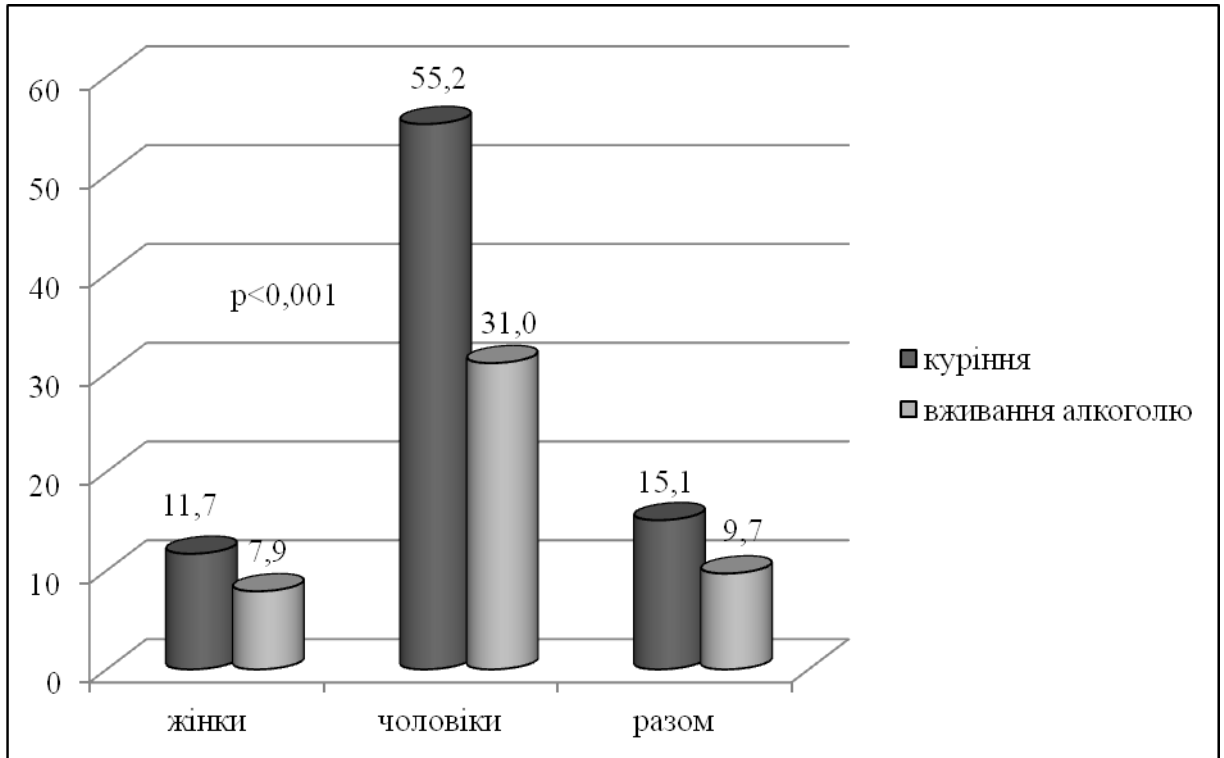


Рис. 5.7. Поширеність шкідливих звичок серед респондентів

Встановлено, що стресогенність ситуації негативно впливає і на фізичний стан батьків важкохворих дітей. Так, понад 60% ($66,3 \pm 2,5\%$) респондентів зазначили, що із появою в родині такої дитини їх власний стан здоров'я погіршився (рис. 5.8): частково ($44,5 \pm 2,6\%$) чи, навіть, суттєво ($18,9 \pm 2,0\%$). Головним чином, це стосувалось опитаних жінок, оскільки серед чоловіків аналогічні відповіді були менш поширеними: 45,3% та 20,2% проти 34,5% та 3,4% відповідно ($p < 0,01$).

Отримані дані кореспондують із дослідженням Costa-Requena G із спіавт. (2012) [479] та Alves DFS із спіавт. (2013) [115], які теж показали негативний вплив наявності невиліковно хворої дитини на здоров'я доглядальників.

Однак, на переважно суб'єктивний характер цього відчуття вказує те, що $62,9 \pm 2,5\%$ опитаних, незалежно від статі та місця проживання ($p > 0,05$), вказали, що не мають жодних хронічних захворювань, а наявність їх визнали у себе лише $23,9 \pm 2,2\%$ респондентів.

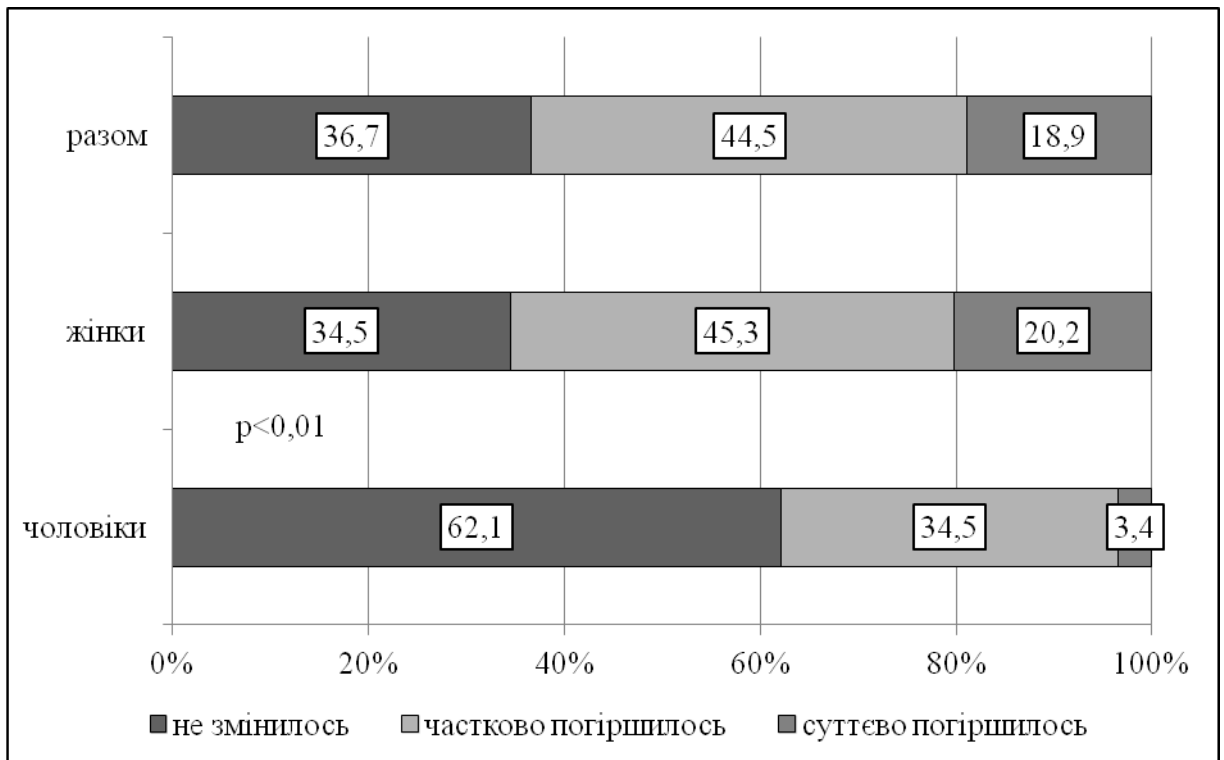


Рис. 5.8. Оцінка батьками впливу появи важкохворої дитини на стан їх власного здоров'я

Разом з тим, досить тривожним є той факт, що досить вагома частка опитаних ($13,2 \pm 1,8\%$) не знали, чи є у них якісь хвороби). Серед тих, хто вказав про наявність хронічних захворювань, у $39,6\%$ – це були хвороби органів травлення, що не відповідає класичній структурі поширеності хвороб серед дорослого населення і, на наш погляд, в черговий раз свідчить про негативний вплив хронічного стресу. Хвороби органів дихання знаходились тільки на другому місці ($17,0\%$). Досить поширеними були й хвороби системи кровообігу, які в структурі займали таку ж частку – $17,0\%$.

Продемонстрований достатньо високий рівень тривожності та інших соціально-психологічних потенційно загрозливих для здоров'я родичів важкохворих дітей чинників значною мірою може бути поясненням, чому близько 60% ($58,0 \pm 2,6\%$) опитаних висловили потребу у консультаціях психолога для себе – або час до часу ($41,8 \pm 2,6\%$), або на постійній основі ($16,2 \pm 1,9\%$). Частота тих, хто усвідомлював потребу у такій допомозі серед міських мешканців виявилась дещо вищою – $66,1\%$ проти $54,0\%$ ($p < 0,05$),

очевидно, внаслідок як зазвичай вищого рівня освіченості містян, так і кращої доступності до спеціалізованої медичної допомоги [472, 474].

Важливість психологічної підтримки як для пацієнтів, так і для їх близьких доведена в численних наукових працях інших науковців, зокрема таких як Onyeaka TC (2010) [109], Anclair M (2017) [110], Muscara F та ін. (2015) [116].

Проте, той факт, що, незалежно від місця проживання, а також віку і статі опитаних, майже половина з них ($44,9 \pm 2,6\%$) не знали, де можна отримати таку допомогу, на наш погляд, є віддзеркаленням недостатнього розвитку і наявності відповідних служб в Україні.

На необхідність психологічної підтримки самих батьків важкохворих дітей вказує й аналіз їх відповідей щодо задоволення духовних запитів. Практично половина респондентів ($46,2 \pm 2,6\%$) визнали, що із появою хворої дитини суттєво зросла потреба у спілкуванні із духівником (священнослужителем). Зрозуміло, що цей показник збільшувався із віком – до $66,7\%$ у 50-59 років і $77,8\%$ в похилому віці ($p < 0,05$) [472, 477]. Отримані дані співзвучні із результатами інших подібних досліджень (Wiener L та ін. (2013) [143], Lopez-Sierra HE та ін. (2015) [147]).

Звертає на себе увагу, що більшість опитаних батьків ($83,3 \pm 1,9\%$) відчують потребу у періодичному ($40,7 \pm 2,6\%$) та постійному ($42,6 \pm 2,6\%$) спілкуванні із іншими сім'ями, де виховують важкохворих дітей (рис. 5.9).

Причому, такі комунікації особливо важливі для жінок, майже половина з яких хотіли б їх налагодити на постійній основі – $44,6 \pm 2,7\%$ у порівнянні із $17,9 \pm 7,2\%$ чоловіків, $p < 0,05$).

Сказане в черговий раз доводить, що батьки важкохворих дітей також є об'єктом надання педіатричної паліативної допомоги на засадах мультидисциплінарного підходу [209, 461, 480-482].

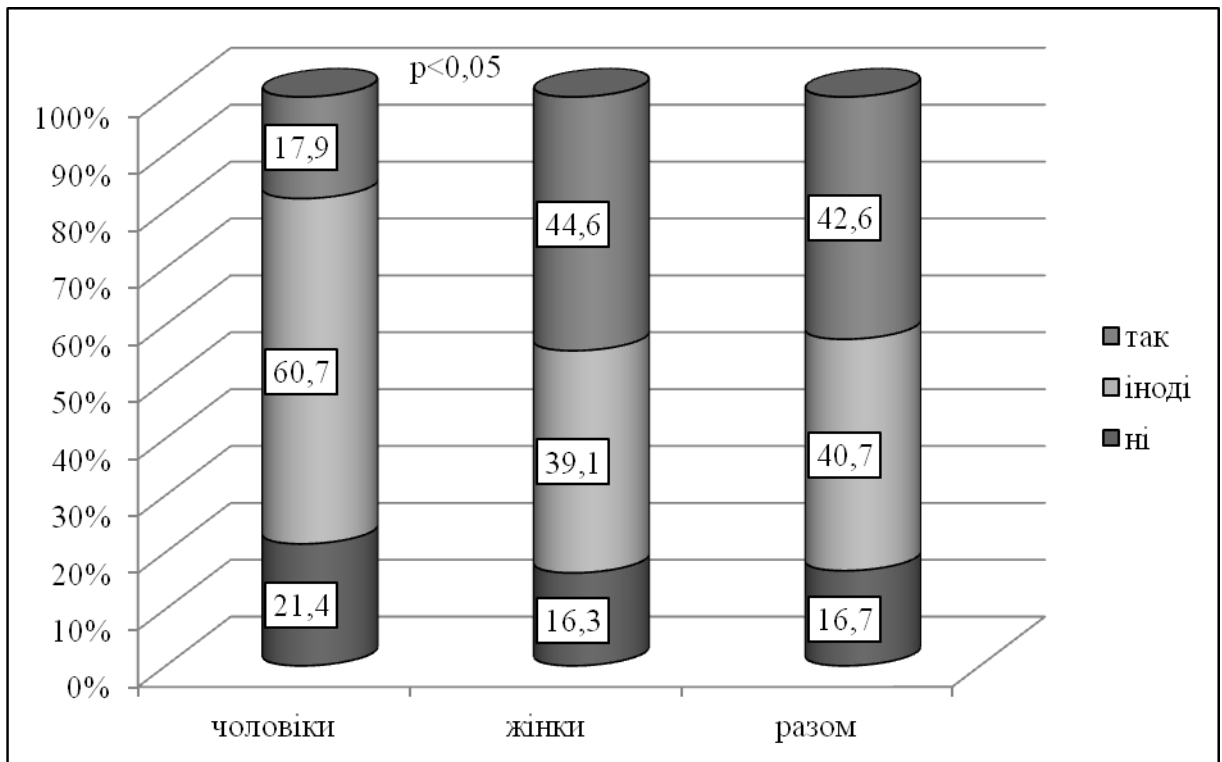


Рис. 5.9. Потреба контактування батьків важкохворих дітей із іншими аналогічними сім'ями

Висновки до розділу

Встановлено, що догляд за важкохворими дітьми переважно припадає на плечі жінок (92%) працездатного віку (97%), які, попри високий рівень освіти (23% з вищою і 40% із середньою спеціальною), не працюють (73%), головним чином внаслідок хвороби дитини (87%), із появою якої удвічі знижується матеріальний добробут родин (з 32% до 68% нижче середнього рівня), погіршується звична соціальна активність (60%).

Виявлено, що наявність неповносправних дітей призводить до погіршення стосунків в третині родин (34%) та суттєвого зменшення мотивації до народження інших дітей (42%), а значна частка важкохворих дітей залишається під опікою тільки матерів (14%).

Встановлено, що найближчі родичі важкохворих дітей характеризуються високим рівнем соціально-психологічної тривожності та неспокою. Його основними причинами є: страх втрати дитини (85,3% опитаних або у середньому 4,38 балів з максимально можливих 5 балів за даними самооцінки),

невпевненість перед майбутнім (66,4%; 3,56 балів), відчуття постійної тривоги (53,3%; 3,35 балів) та вини перед дитиною (49,5%; 3,09 балів).

Показано, що поява важкохворої дитини негативно впливає на задоволеність її родичів власним життям (88,4% респондентів, більш характерне для представників чоловічої статі, $p < 0,05$), а також на їх суб'єктивне відчуття здоров'я (66,3%, акцентованіше серед жінок, $p < 0,01$).

Виявлено, що родичі важкохворих дітей мають значну потребу у моральній (76%), психологічній (58%), фізичній (53%) і духовній (46,2%) підтримці, а також у налагодженні постійних комунікацій із іншими аналогічними родинами (83%), особливо важливих для жінок ($p < 0,05$).

Наявність неповносправних дітей є важким соціально-економічним і соціально-психологічним тягарем для їх родин, для зменшення якого необхідно розвивати в державі інституції педіатричної паліативної допомоги.

Для поліпшення якості життя батьків дітей з особливими потребами необхідно у систему педіатричної паліативної допомоги залучити психологів, духівників, неурядові громадські організації підтримки таких сімей.

За матеріалами, викладеними в даному розділі, опубліковано:

1. Децик ОЗ, Мельник РМ. Вплив появи важкохворої дитини на соціальний статус її родини. Україна. Здоров'я нації. 2017;1(42):16-21 [471].

2 Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важко хворою дитиною. Реабіл. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):59-62 [452].

3. 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. 903 [477].

4. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабіл. і паліат. медицина. 2018;1(7):63-7 [472].

5. 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 [474].

6. 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 [461].

7. 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 [462].

РОЗДІЛ 6

ХАРАКТЕРИСТИКА РІВНЯ ОБІЗНАНОСТІ МЕДИЧНИХ ПРАЦІВНИКІВ З ПИТАНЬ ОРГАНІЗАЦІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

Одним із важливих завдань дослідження стало вивчення рівня знань медичних працівників, які обслуговують важко хворих дітей, з питань педіатричної паліативної допомоги. З цією метою було організовано і проведено медико-соціологічне дослідження за спеціальною, розробленою нами, програмою (додаток Д). Анкети містили питання стосовно термінології, контингентів обслуговування, основних надавачів, термінів, обсягу та місця надання ПД, чинників, що впливають на розвиток ПД дітям тощо.

Збір даних проводився на базі закладів охорони здоров'я Івано-Франківської області, які обслуговують важко хворих дітей. Проведене вибіркоче дослідження охоплювало 578 осіб, з них – 131 (22,7%) лікар загальної практики/сімейний лікар (ЛЗПСЛ), 52 (9,0%) лікарі-педіатри первинної медичної допомоги (ПМД), 36 (6,2%) лікарів-спеціалістів, 78 (13,5%) керівників закладів охорони здоров'я (ЗОЗ) і 281 (48,6%) молодший спеціаліст з медичною освітою (МСМО).

Дві третини опитаних (71,7%) працювали у закладах ПМД, решта у закладах вторинної медичної допомоги (26,7%) та декілька осіб (9 або 1,6%) – в обласних ЗОЗ, що в принципі відповідає типовому розподілу надавачів медичних послуг за видами медичної допомоги.

Абсолютну більшість респондентів склали медичні працівники жіночої статі – 86,2%. Тільки серед організаторів охорони здоров'я їх було менше половини (46,2%, $p < 0,001$), серед решти опитаних професійних груп відсоток осіб жіночої статі коливався від 83,2% серед лікарів ЗПСЛ до 100,0% серед лікарів-педіатрів ПМД.

Дещо менше половини опитаних (40,7%) були у віці до 40 років, практично половина (48,6%) мали 40-59 років і кожен десятий (10,7%) – пенсійного віку (рис. 6.1).

Вікова структура опитаних відрізнялась в залежності від професії ($p < 0,001$). Серед педіатрів ПМД та спеціалістів найменшими були частки осіб до 40 років (13,5% і 25,0% відповідно) і найвищими – старше 60 років (21,2% і 22,2%). Наймолодшим віковим складом характеризувались молодші спеціалісти з медичною освітою (48,4% у віці до 40 років і тільки 3,2% – у пенсійному).

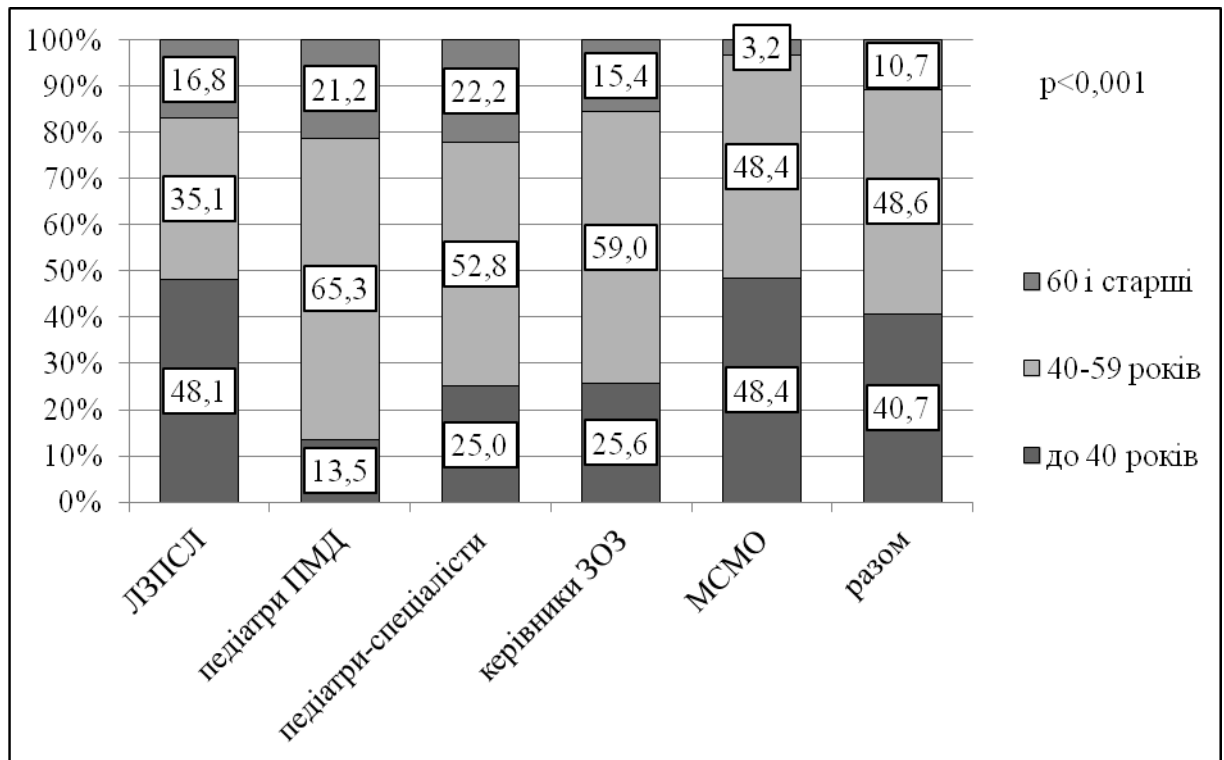


Рис. 6.1. Вікова структура опитаних медичних працівників

Половина респондентів (52,7%) мали достатній досвід роботи – понад 20 років. Найменшою ($p < 0,001$) ця частка була серед ЛЗПСЛ (46,6%) та МСМО (48,0%), а найбільшою – серед педіатрів ПМД (72,5%) і спеціалістів (64,7%).

Серед опитаних більшість були висококваліфікованими фахівцями: понад третини з них (35,9%) мали вищу і ще 29,1% – першу кваліфікаційну категорію; 15,9% мали другу категорію і тільки 19,1% не були проатестовані.

На жаль, кожен четвертий респондент (25,3%) визнали, що не до кінця розуміють, що таке паліативна допомога дітям. Цілком логічно, що найменшими ($p < 0,01$) ці частки були серед педіатрів ПМД (5,8%) та спеціалістів (11,1%), а найбільшими – серед МСМО (32,7%). Проте, дивує, що

достатньо високий відсоток необізнаних виявився серед ЛЗПСЛ (21,5%) та полісімейкерів у сфері охорони здоров'я (24,7%) [483].

Слід зазначити, що не тільки кількісно, але й якісно знання медичних працівників з педіатричної паліативної допомоги (ППД) виявились недостатніми. Адже більшість респондентів на питання про її об'єкти (табл. 6.1) основним із них називали онкохворих дітей ($71,5 \pm 2,7\%$), що зовсім не відповідає реальному профілю паліативних дітей [9]. Хоча, подібне бачення притаманне не лише вітчизняним медичним працівникам. Так, Bhadra K і ін. (2015) показали, що більшість (85%) опитаних ними лікарів також називали рак основною причиною надання ПД [484].

Таблиця 6.1

**Контингенти дітей, що потребують паліативної допомоги
(на 100 опитаних)**

Об'єкти педіатричної паліативної допомоги	ЛЗПСЛ		Педіатри ПМД		Педіатри-спеціалісти		Керівники ЗОЗ		МСМО		Разом	
	%	$\pm m$	%	$\pm m$	%	$\pm m$	%	$\pm m$	%	$\pm m$	%	$\pm m$
ВІЛ/СНІД	42,0	4,3	61,5	6,7	41,7	8,2	29,5	5,2	36,3	2,9	39,3	2,0
Злоякісні новоутворення	78,6	3,6	78,8	5,7	63,9	8,0	59,0	5,6	71,5	2,7	71,6	1,9
Невиліковні хронічні захворювання	64,9	4,2	57,7	6,9	58,3	8,2	74,4	4,9	43,8	3,0	54,8	2,1
Важка соматична патологія	53,4	4,4	51,9	6,9	30,6	7,7	39,7	5,5	39,5	2,9	43,3	2,1
Термінальна стадія життя	71,0	4,0	67,3	6,5	61,1	8,1	66,7	5,3	38,8	2,9	53,8	2,1
Інвалідність	38,2	4,2	38,5	6,7	33,3	7,9	29,5	5,2	41,3	2,9	38,2	2,0

Результати нашого дослідження показали, що цієї думки притримуються, головним чином, лікарі ПМД (78,6-78,8%) і МСМО (71,5%), а найменше таких відповідей дали керівники ЗОЗ (59,0%, $p < 0,001$).

Останні були найбільш близькими до правильного трактування об'єктів педіатричної паліативної допомоги. Дві третини з них вказали, що така допомога потрібна дітям з невиліковними хронічними захворюваннями

(74,4%), а також на термінальних стадіях життя (66,7%). Хоча серед них було найбільше тих, хто в своїй професійній діяльності не контактує з такими пацієнтами (37,2%).

Разом з тим, майже кожен четвертий (26,7%) сімейний лікар і кожен п'ятий (17,3%) педіатр ПМД також зазначили про відсутність досвіду обслуговування паліативних дітей. Враховуючи незначну поширеність захворювань, що потребують ППД, можливо ці відповіді відповідають дійсності. З іншого боку, враховуючи, що всі пацієнти контактують із своїм лікарем ПМД, а 90% паліативних хворих обслуговуються на цьому рівні, це може свідчити про недостатній рівень знань опитаних, що очевидно є наслідком як недостатнього рівня розвитку ПД в країні, так і прогалинами в навчальних планах [9, 448, 485]. Слід зазначити, що це не тільки українська проблема. Багато дослідників зазначають, що насправді в цілому світі існує брак належних знань з паліативної допомоги серед медичних працівників, і це є в тому числі вагомою причиною низької доступності ПД та серйозною перешкодою для розвитку цього виду медичної допомоги [486-489].

Тільки 60% ($59,7 \pm 2,1\%$) опитаних нами медичних працівників знали, що надання паліативної допомоги повинно починатись з моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання. В той же час, практично кожен четвертий ($26,8 \pm 1,9\%$) вважав, що ППД надається лише в останні тижні життя, що не відповідає сучасній концепції паліативної допомоги взагалі, і особливостям її надання дітям зокрема [9, 469, 490-492]. Як не дивно, найчастіше так відповідали педіатри ПМД ($42,9\%$, $p < 0,001$), що в черговий раз підкреслює прогалини їхній знань з ППД. Подібні до наших результати отримали і Gopal KS і ін. (2016) [492], які встановили, що лише 38% опитаного ними медичного персоналу знали правильні терміни початку надання паліативної допомоги; однак, у їхньому дослідженні не виявлено достовірної різниці між знаннями медичних працівників різних спеціальностей.

Ще одним підтвердженням недостатніх знань є відповіді респондентів щодо іншого об'єкту ППД – родичів важкохворих дітей [441, 461, 469]. Тільки

половина опитаних нами медичних працівників ($52,6\pm 2,1\%$) знали точно, що родина таких пацієнтів також потребує паліативної підтримки, решта – або вагалися ($29,3\pm 1,9\%$), або взагалі заперечували ($18,1\pm 1,6\%$) таку потребу. В цьому випадку якраз найбільш адекватні знання продемонстрували педіатри ПМД, серед яких лише $3,8\%$ повністю заперечували потребу родичів у паліативній допомозі. Разом з тим, найменш поінформованими виявились ЛЗПСЛ ($26,9\%$ таких відповідей, $p < 0,05$).

Слід визнати, що респонденти чітко усвідомлювали дефіцит своїх знань [483]. Тільки $14,2\pm 1,5\%$ вказали, що вони повністю компетентні в питаннях ППД. Більшість оцінили свої знання і навички як фрагментарні ($58,9\pm 2,0\%$). Кожен четвертий ($26,9\pm 1,8\%$) чесно визнали, що не мають їх зовсім.

Як видно на рис. 6.2, вказані відповіді суттєво ($p < 0,001$) відрізнялись, в залежності від спеціальності медичного працівника. Найбільш критичними до себе виявились керівники ЗОЗ ($41,0\%$ вважали, що зовсім не мають необхідних знань, і тільки $5,1\%$ оцінили їх як повністю достатні). На тлі попередньо встановленого об'єктивно досить непоганого рівня знань, це, на наш погляд, вказує на високу вимогливість до себе як до менеджерів в сфері охорони здоров'я.

Також досить низько оцінювали власні знання з ППД педіатри, як ті, що надають первинну, так і спеціалізовану медичну допомогу (рис. 6.2). Повний дефіцит знань визнали $40,4\%$ та $36,1\%$ з них відповідно, що може бути наслідком якраз більш частого контакту з такими дітьми і, як результат – усвідомлення власної некомпетентності.

Тішить, що абсолютна більшість опитаних ($94,5\pm 1,0\%$), незалежно від спеціальності та місця роботи ($p > 0,05$) хотіли б отримати необхідні для надання ППД знання і вміння.

Подібні результати отримані і в інших такого роду дослідженнях. Зокрема, Grimley ME (2011) [493], Fadare JO із співавт. (2014) [494] теж показали як нестачу знань медичних працівників з паліативної допомоги, так і прагнення щодо їх отримання. Необхідність навчання медичного персоналу

всіх спеціальностей з ПД, у т.ч. педіатрів, підтверджена у роботах Mellor C із співавт. (2012) [495] і Caruso Brown AE із співавт. (2014) [496], Pan H-H із співавт. (2017) [497].

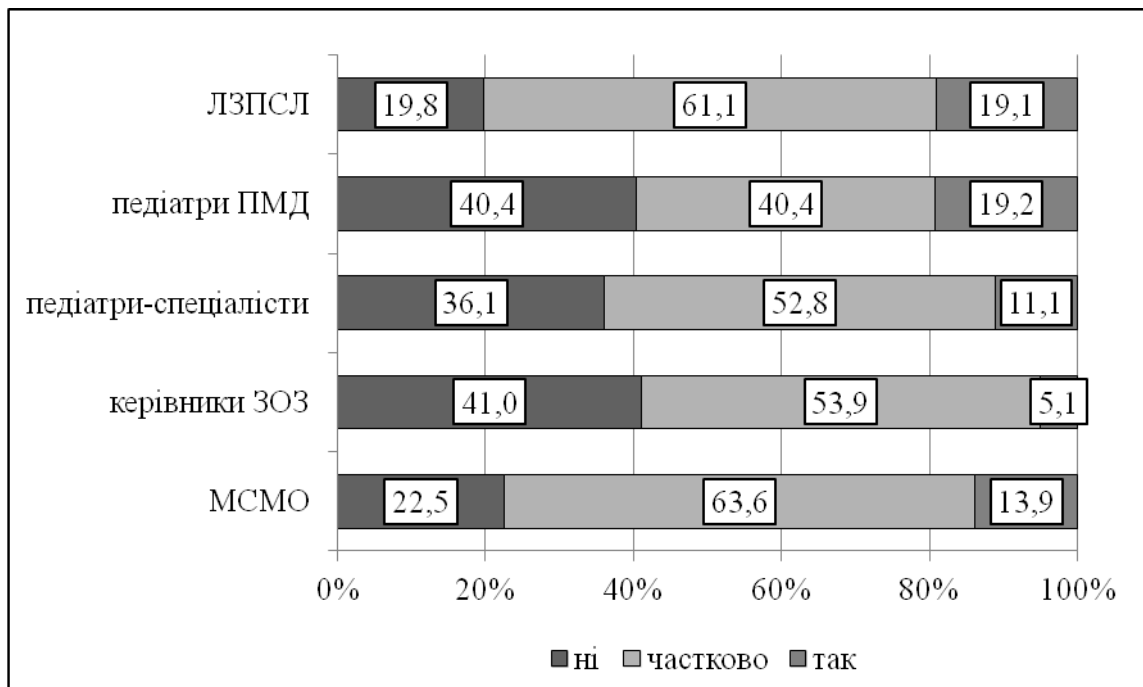


Рис. 6.2. Самооцінка знань і навичок з ППД опитаних медичних працівників

Особливо гостро опитані нами респонденти відчували брак знань та навичок комунікації з невиліковно хворими дітьми та їх родичами. Так, тільки кожен четвертий ($24,6 \pm 1,8\%$) вказав, що володіє відповідними компетенціями. Решта оцінювали їх як часткові ($61,2 \pm 2,0\%$) або повністю відсутні ($14,2 \pm 1,5\%$). Проте, лише $10,2 \pm 1,3\%$ респондентів не висловлювали потреби у їх отриманні (рис. 6.3).

Слід зазначити, що найкраще оцінювали свої комунікативні вміння педіатри ПМД, $36,5\%$ з яких визнали їх повністю сформованими ($p < 0,01$). І знову найкритичніше поставилися до себе організатори охорони здоров'я – лише $11,7\%$ повністю задоволених власними навиками з комунікацій.

Однак, повне співпадіння відповідей щодо наявності розглянутих компетенцій та потребою у їх отриманні встановлена тільки серед педіатрів-спеціалістів ($25,0\%$ оцінювали їх як достатні і $25,0\%$ не мали бажання їх

здобувати). Частка тих, хто зовсім не мали потреби у набутті комунікативних навичок серед інших груп опитаних лікарів була значно нижчою – від 5,3% до 7,7% ($p < 0,01$).

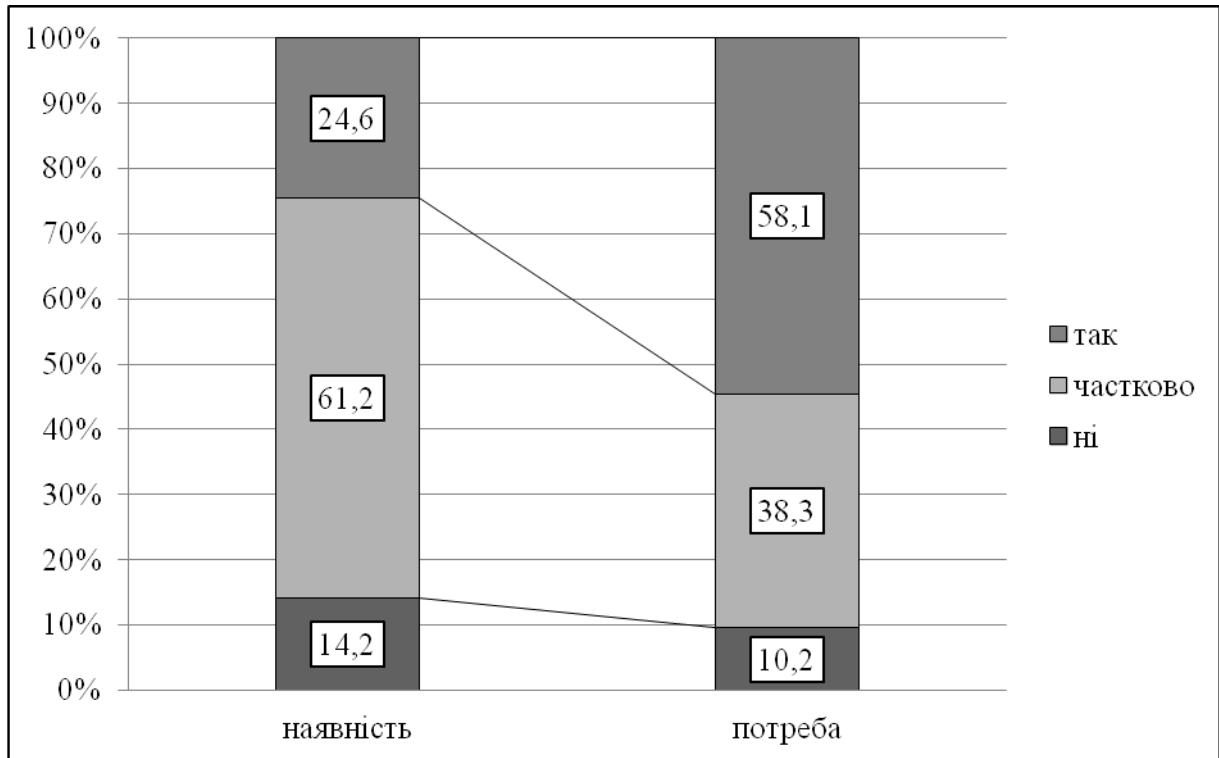


Рис. 6.3. Порівняльна характеристика самооцінки респондентами своїх комунікативних навичок та потреб у їх формуванні

Аналіз відповідей респондентів щодо їх оцінки стану організації надання педіатричної паліативної допомоги в Україні [461-462, 469, 498] показав, що тільки 6,4% опитаних оцінили його як добрий і ще 25,2% – як задовільний, а більшість (68,3%) визнали незадовільним. Причому, найбільш негативно оцінювали ті, хто найтісніше працює із такими дітьми – педіатри ПМД (84,6%) та педіатри-спеціалісти (83,3%), а також організатори охорони здоров'я (81,8%, $p < 0,01$).

Вивчення причин неналежної організації ППД (табл. 6.2) показало, що основними з них, на думку опитаних, є відсутність відповідної політики у державі (у середньому $3,69 \pm 0,08$ бали за 5-бальною шкалою оцінки), недостатнє фінансування ($3,68 \pm 0,08$) та нерозуміння органами влади масштабів проблеми ($3,63 \pm 0,07$).

Таблиця 6.2

Середні бали оцінювання респондентами причин неналежної організації ППД (за 5-ти бальною шкалою від 0 – відсутність впливу до 5 – максимальний вплив)

Недоліки / відсутність:	ЛЗПСЛ		Педіатри ПМД		Педіатри-спеціалісти		Керівники ЗОЗ		МСМО		Разом	
	М	±m	М	±m	М	±m	М	±m	М	±m	М	±m
державної політики*	4,02	0,1	4,18	0,2	4,41	0,2	4,27	0,1	3,19	0,1	3,69	0,08
фінансування*	4,10	0,1	4,00	0,2	4,20	0,2	4,34	0,1	3,16	0,1	3,68	0,08
взаємодії стейкхолдерів*	3,68	0,1	3,27	0,2	3,56	0,3	3,64	0,1	2,94	0,1	3,28	0,07
підготовки кадрів*	3,59	0,1	3,46	0,2	3,48	0,2	3,74	0,1	3,32	0,1	3,46	0,06
стандартів допомоги*	3,69	0,1	3,50	0,2	3,62	0,2	3,86	0,1	3,24	0,1	3,48	0,06
належної мережі хоспісів*	3,91	0,1	3,54	0,2	4,03	0,3	4,07	0,1	3,22	0,1	3,58	0,07
закладів сестринського догляду	3,52	0,1	3,40	0,3	3,59	0,3	3,58	0,2	3,09	0,1	3,32	0,07
спеціального обладнання*	3,66	0,1	3,80	0,2	3,63	0,3	3,35	0,2	3,09	0,1	3,35	0,07
традицій надання ППД*	3,37	0,1	3,53	0,2	3,31	0,3	3,44	0,2	3,12	0,1	3,27	0,07
оцінки владою масштабів проблеми*	3,95	0,1	3,90	0,2	4,24	0,2	4,00	0,1	3,25	0,1	3,63	0,07
оцінки потреб паліативних хворих*	3,62	0,1	3,68	0,2	3,47	0,2	3,75	0,2	3,04	0,1	3,36	0,07

Примітка: * достовірна різниця відповідей респондентів порівнюваних груп

При аналізі відповідей респондентів порівнюваних груп звертає на себе увагу, що загальні оцінки дещо занижені, головним чином внаслідок низьких оцінок МСМО, які коливались по всіх причинах всього на всього у межах 3,25-2,94. Можливо, це пов'язано із загалом низькою залученістю цих медичних працівників в Україні до прийняття управлінських рішень, а відповідно недостатньою компетентністю в таких питаннях.

Оцінки лікарів були суттєво вищими і з більшою амплітудою коливань.

Як видно із даних табл. 6.2, всі групи лікарів обрали уже вказані причини як пріоритетні за впливом на недосконалість організації ППД [469, 498]. При цьому, менеджери системи охорони здоров'я та сімейні лікарі основний акцент робили на дефіциті фінансування ($4,34 \pm 0,14$ та $4,10 \pm 0,13$ відповідно, $p < 0,001$) і недоліках стратегічного управління ($4,27 \pm 0,14$ та $4,02 \pm 0,13$, $p < 0,001$), а лікарі-педіатри, і спеціалісти, і ПМД – на відсутності належних державних рішень ($4,41 \pm 0,24$ та $4,18 \pm 0,22$ відповідно), очевидно, як наслідку не усвідомлення важливості проблеми ППД ($4,24 \pm 0,23$ та $3,90 \pm 0,20$, $p < 0,001$).

Наступними важливими причинами неналежної організації педіатричної паліативної допомоги респонденти вважали інфраструктурні чинники: дефіцит мережі хоспісів ($3,58 \pm 0,07$ балів), чітких стандартів надання ППД ($3,48 \pm 0,06$) та спеціально підготовлених кадрів ($3,46 \pm 0,06$). Відсутність достатньої кількості хоспісів більше турбувала організаторів охорони здоров'я ($4,07 \pm 0,13$), педіатрів-спеціалістів ($4,03 \pm 0,25$) та ЛЗПСЛ ($3,91 \pm 0,12$; $p < 0,001$). Керівники ЗОЗ, порівняно із іншими медпрацівниками, дещо акцентованіше непокоїлись відсутністю стандартів ППД ($3,86 \pm 0,13$; $p < 0,05$) та кваліфікованих кадрів ($3,74 \pm 0,13$; $p < 0,05$).

Подібні результати отримали в 2016 р. італійські вчені [499], вказавши на недосконалість політики в сфері організації паліативної допомоги дітям, неналежний рівень фінансування, підготовки медичних кадрів тощо.

Інші причини, а саме: неврахування потреб паліативних хворих ($3,36 \pm 0,07$), брак спеціального обладнання ($3,35 \pm 0,07$) і закладів медсестринського догляду ($3,32 \pm 0,07$), неналагодженість взаємодії всіх зацікавлених сторін ($3,28 \pm 0,07$), відсутність традицій надання ППД ($3,27 \pm 0,07$) опитаними у нашому дослідженні медичними працівниками оцінювались менш вагомо.

При цьому звертає на себе увагу, що організатори охорони здоров'я та ЛЗПСЛ, які у першу чергу виконують функції лікаря-менеджера для своїх пацієнтів [500-501], досить високо оцінювали саме важливість враховування потреб паліативних хворих ($3,75 \pm 0,15$ і $3,62 \pm 0,13$ відповідно) та узгодження

дій усіх стейкхолдерів ($3,64 \pm 0,14$ і $3,68 \pm 0,12$).

Результати нашого дослідження підтвердили й диспропорції у сучасній інфраструктурі ППД (рис. 6.4).

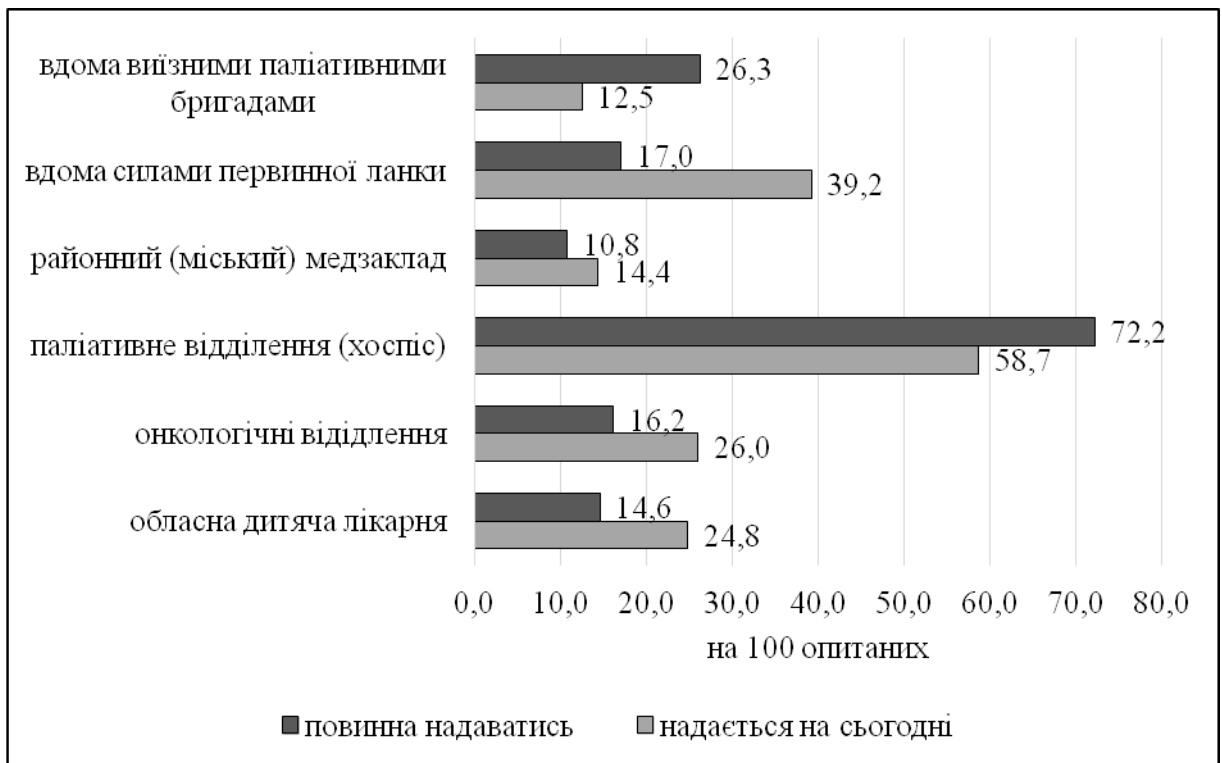


Рис. 6.4. Оцінка респондентами потреби і фактичного використання структурних підрозділів педіатричної паліативної допомоги (на 100 опитаних)

Так, цілком логічно респонденти вважали, що основною формою надання паліативної допомоги дітям повинно бути стаціонарне лікування на базі спеціалізованого паліативного відділення чи хоспісу ($72,2 \pm 1,9\%$), в той час, як реальне охоплення таким видом допомоги складає тільки $58,7 \pm 2,1\%$. Як наслідок, надмірно – у 1,5-2 рази частіше від потреби, використовуються ЗОЗ третинної і вторинної медичної допомоги: онкологічні відділення (у $26,0 \pm 1,8\%$ випадків замість $16,2 \pm 1,5\%$), обласна дитяча лікарня ($24,8 \pm 1,8\%$ проти $14,6 \pm 1,5\%$ відповідно), районні/міські лікарні ($14,4 \pm 1,5\%$ проти $10,8 \pm 1,3\%$) [465, 498].

На погляд опитаних медичних працівників у доповнення до дороговартісної стаціонарної допомоги слід забезпечити й обслуговування важкохворих дітей вдома шляхом організації виїзної паліативної служби

(26,3±1,8%). Натомість на сьогодні цією допомогою охоплена удвічі менше частка таких дітей (12,5±1,4%). У результаті зростає навантаження на лікарів ПМД – замість прогнозованого внеску у 17,0±1,6% реально майже у 40% випадків (39,2±2,0%) обслуговування важкохворих дітей вдома паде на плечі виключно первинної ланки.

Як і в попередніх питаннях думка лікарів та організаторів охорони здоров'я була більш акцентованою, порівняно із ставленням до проблеми менш компетентних МСМО ($p < 0,001$). Зокрема, менеджери ЗОЗ вважали, що внесок спеціалізованих служб у забезпечення ППД повинен скласти 87,2% для паліативних відділень і 47,4% для виїзних паліативних бригад, в той час, як роль онкологічних відділень та районних (міських) дитячих лікарень повинна мінімізуватися до 3,8% і 5,1% відповідно. Лікарі, як ПМД, так і спеціалісти, були менш категоричні. Попри високу оцінку потреби у спеціалізованих паліативних службах (77,9-88,9% для хоспісів і 28,8-36,6% для виїзних бригад), на їх погляд внесок закладів обласного рівня повинен все-таки становити у межах 16,7-19,2% для обласної дитячої лікарні та 13,9-21,2% – для онкологічних відділень, а закладів вторинної медичної допомоги – 11,1-14,5%.

Не менш важливим для забезпечення паліативної допомоги взагалі, і дітям зокрема, є організація її надання мультидисциплінарною командою [450, 464, 501].

Результати оцінки респондентами фактичного і бажаного внеску основних зацікавлених сторін, задіяних в організації паліативної допомоги дітям, представлені на рис. 6.5. Як бачимо, тільки оцінки фактичного і бажаного внеску родичів важкохворих дітей в організацію догляду за ними, незалежно від професійної групи опитаних ($p > 0,05$), практично незмінні (4,54±0,04 бали за 5-ти бальною шкалою проти 4,71±0,03 балів відповідно), що є відображенням реального стану справ, коли найбільший тягар догляду за такими дітьми припадає саме на плечі найближчих родичів, у першу чергу – матерів [441, 471].

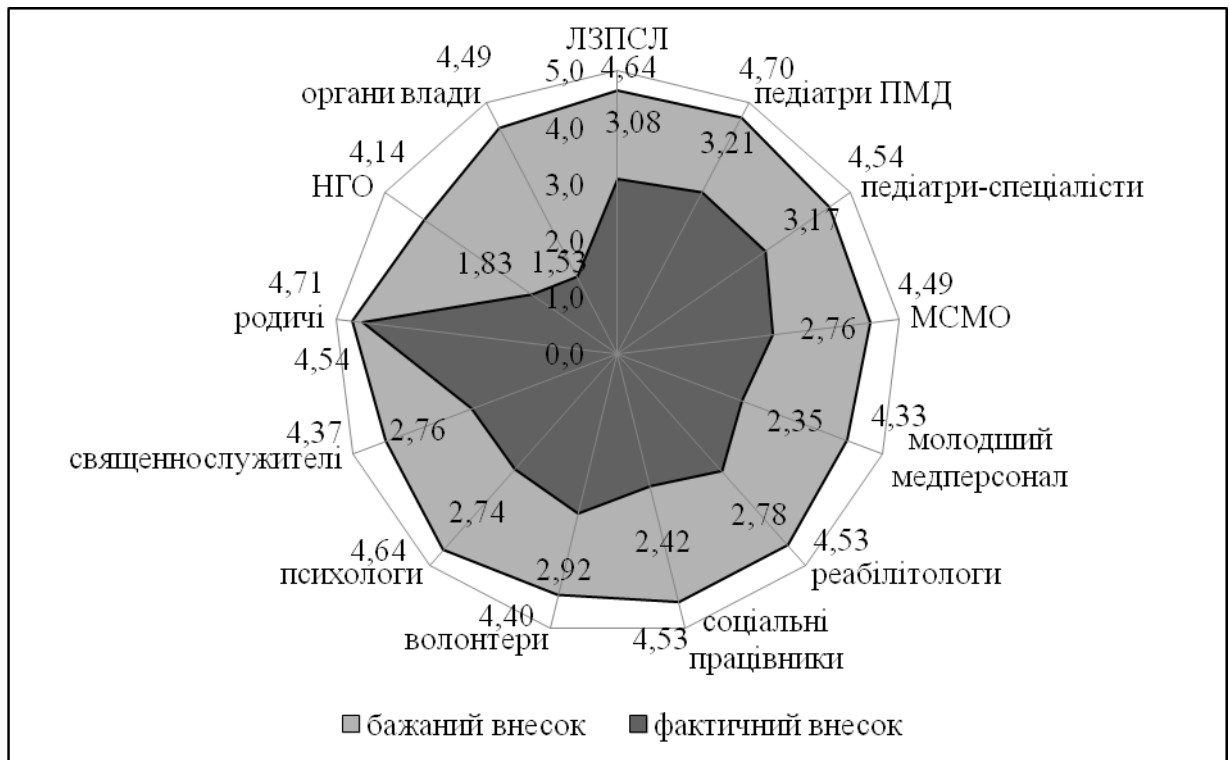


Рис. 6.5. Оцінка респондентами за 5-ти бальною шкалою (від 0 - повна відсутність до 5 – максимальне значення) фактичного і бажаного внеску основних стейкхолдерів ППД

Роль інших стейкхолдерів реально у 1,5-3 рази нижча, ніж прогнозована потреба. Особливо контрастно порівняно із потребою, респонденти оцінили фактичний внесок у розбудову ППД органів влади – 1,53 проти 4,49 балів бажаної участі, та недержавних громадських організацій (НГО) – 1,83 проти 4,14 балів відповідно.

З огляду на отримані результати, зрозуміло чому абсолютна більшість опитаних оцінювали взаємозв'язки між медичними та соціальними стейкхолдерами ППД як недостатні. Незалежно від професійної групи порівняння ($p > 0,05$), лише $8,3 \pm 1,1\%$ респондентів оцінювали їх повністю налагодженими. Решта вважали, що розглянута співпраця є головним чином частковою ($65,0 \pm 2,0\%$), або й повністю відсутньою ($26,7 \pm 1,8\%$).

Відповіді респондентів свідчать, що для подолання виявлених проблем і належного фінансування системи ППД необхідно залучати та поєднувати декілька джерел фінансування (рис. 6.6), головним чином, за рахунок цільової

державної програми ($69,7 \pm 1,9$ % відповідей), бюджету центрального уряду ($64,8 \pm 2,0$ %), менше з бюджетів органів місцевого самоврядування ($33,6 \pm 2,0$ %).

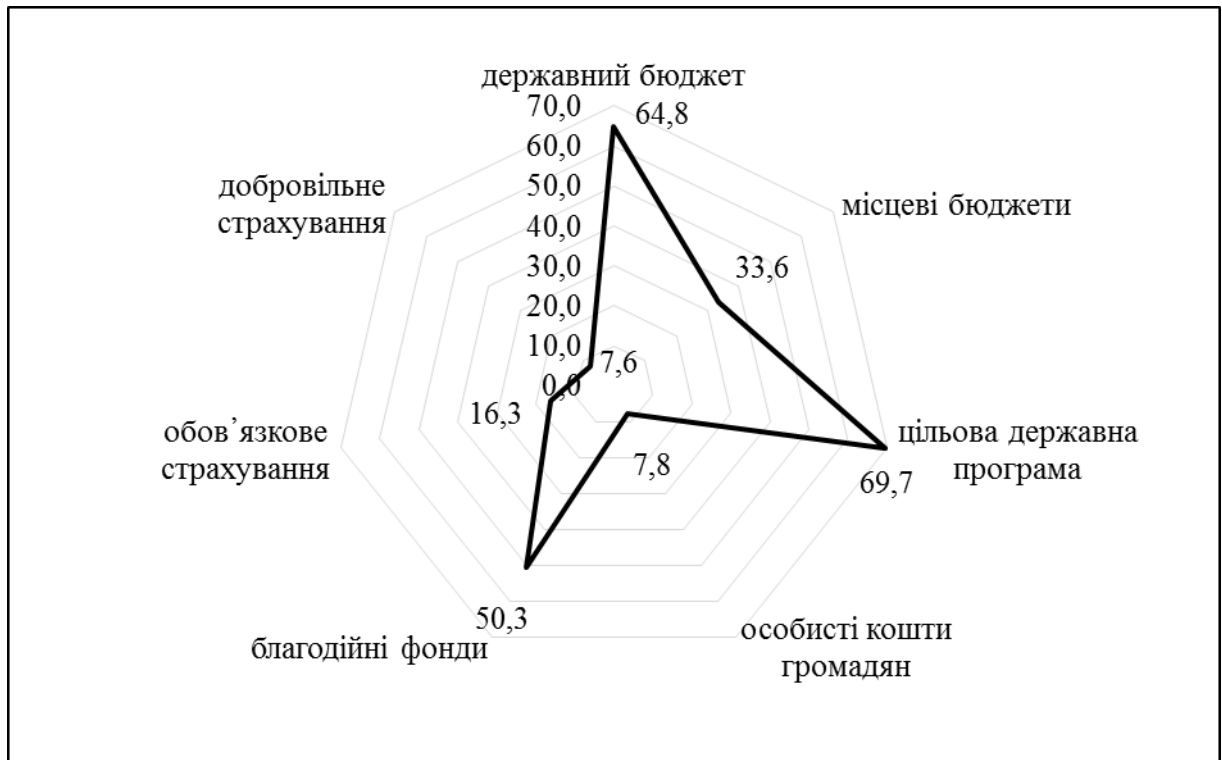


Рис. 6.6. Джерела фінансування педіатричної паліативної служби (на 100 опитаних)

Більшість опитаних розуміють, що цих коштів все одно буде недостатньо, а тому важливо займатись фандрайзінгом і шукати додаткові благодійні кошти ($50,3 \pm 2,1$ %).

Інші джерела фінансування, на думку опитаних, менш важливі, зокрема фонди обов'язкового страхування (очевидно на перспективу – $16,3 \pm 1,5$ %), добровільне страхування ($7,6 \pm 1,1$ %) [502] чи особисті кошти домогосподарств ($7,8 \pm 1,1$ %).

Щодо відповідей в окремих групах, то на потребі саме програмно-цільового фінансування та залучення додаткових коштів від благодійників найбільше наполягали педіатри ПМД ($92,3$ % і $67,3$ % відповідно), а також організатори охорони здоров'я ($82,1$ % і $66,7$ %, $p < 0,001$).

Варто відзначити, що при порівняльному аналізі фінансування паліативної допомоги у різних країнах світу E.I. Groneveld і співавтори [503],

зазначали, що навіть такі заможні держави, як Велика Британія, Швейцарія, Швеція, Нідерланди, Сполучені Штати Америки та інші також мають певні складнощі з пошуками моделей достатнього фінансування цього виду медичної допомоги.

Висновки до розділу

Встановлено, що кожен четвертий респондент (25,3%) не знав, що таке педіатрична паліативна допомога. При цьому, основним об'єктом її надання опитані вважали онкохворих (71,5%), а не інкурабельні хронічні захворювання (54,8%). Тільки 59,7% респондентів знали, що паліативна допомога починається з моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання, а не в кінці життя, і половина (52,6%) – що її об'єктом є також родичі важкохворих дітей. Усі відповіді відрізнялись в залежності від посади респондентів ($p < 0,05$). Проте, незалежно від цього – більшість опитаних визнали дефіцит своїх знань з педіатричної паліативної допомоги (85,8%) і хотіли б його поповнити (94,5%).

Встановлено, що основними причинами неналежної організації педіатричної паліативної допомоги в Україні на думку медичних працівників, які обслуговують 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 й недостатній розвиток відповідної інфраструктури (3,58), відсутність стандартів надання цього виду медичної допомоги (3,48) та спеціально підготовлених кадрів (3,46).

Виявлено, що результатом недоліків належної організації педіатричної паліативної допомоги є у 1,5-2 рази нижче від потреби охоплення важкохворих дітей спеціалізованою стаціонарною та амбулаторною паліативною допомогою.

Показано, що при організації паліативної допомоги дітям недотримується обов'язковий, у відповідності до міжнародних рекомендацій,

принцип мультидисциплінарного підходу і як наслідок – основний тягар догляду за важкохворими дітьми припадає на плечі їх родичів, а роль решти обов'язкових стейкхолдерів у 1,5-3 рази нижча від необхідної.

Встановлено, що забезпечення паліативної допомоги дітям потребує багатоканальності фінансування, головним чином за рахунок цільової державної програми (69,7% відповідей), бюджетів центрального уряду (64,8%) і місцевих громад (33,6%), а також благодійних фондів (50,3%).

За матеріалами, викладеними в даному розділі, опубліковано:

1. 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 [491].

2. 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 [469].

3. Децик ОЗ, Мельник РМ, Кузнецова ГП. Здобутки впровадження та перспективи розвитку дитячої паліативної допомоги на Прикарпатті. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):49-53 [464].

4. 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 [465].

5. 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 [441].

6. 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 [498].

7. 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 [483].

8. 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 [461].

9. 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 [462].*

10. 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 [502].*

РОЗДІЛ 7

НАУКОВЕ ОБҐРУНТУВАННЯ УДОСКОНАЛЕННЯ ОРГАНІЗАЦІЇ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

Результати попередніх етапів дослідження, а також досягнення його головної мети потребувало наукового обґрунтування і розробки функціонально-організаційної моделі удосконалення надання педіатричної паліативної допомоги (ППД), оцінки її прогностичної ефективності та доцільності застосування на практиці.

7.1 Наукове обґрунтування і розробка функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям

В основу удосконалення організації ППД покладались:

1. Рекомендації та програмні документи ООН [2, 504-505], ВООЗ [3, 11], Європейської асоціації паліативної допомоги (ЕАРС) [7, 506], Дитячого фонду ООН (UNICEF) та Міжнародної мережі паліативної допомоги дітям (ICPCN) [5, 97].

2. Діючі нормативно-правові документи України [185, 338, 340, 344, 346, 368, 507-510].

3. Дані власного та інших наукових досліджень з цього питання (див. розділ 1-6).

Обґрунтування та розробка функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям базувалась на:

- *візії* створення у найближчому майбутньому в Україні гуманістичної системи якісної паліативної допомоги дітям;
- *місії* забезпечення усім дітям, які потребують паліативної допомоги, та їх родинам доступу до неї;
- *цінностях* беззаперечних прав кожного, незалежно від соціального статусу, рівня добробуту, статі, раси, національності, релігійних переконань, на здоров'я, якість життя, медичну та соціальну допомогу у скрутних

життєвих обставинах;

- *принципах* системності та комплексності, інтегральності, мультидисциплінарності, залученості та наступності в роботі різних учасників надання ППД, децентралізації, раціонального використання ресурсів, результативності та ефективності.

Сказане стало основними перевагами запропонованої моделі удосконалення організації ППД перед існуючою.

Обґрунтуванням основних напрямів впливу та рекомендацій при цьому стали виявлені в ході комплексного вивчення на попередніх етапах дослідження організаційні недоліки існуючої системи ППД, а саме:

- неформованість національної політики та національного стратегічного плану з паліативної допомоги взагалі і ППД зокрема;
- незавершеність розробки єдиних національних стандартів ППД;
- відсутність чітких критеріїв визначення потреби у ППД і брак належної інформації внаслідок не завершення трансформації державної системи медичної статистики у електронну систему охорони здоров'я;
- нерозвиненість та недостатність структурних підрозділів в системі охорони здоров'я для надання ППД;
- недосконалість механізмів взаємозв'язку та наступності в роботі медичних і немедичних надавачів ППД;
- незадоволеність значної частини медичних, соціальних, духовних та психологічних потреб важкохворих дітей та їх родин;
- недостатній рівень поінформованості медичних працівників, які обслуговують важкохворих дітей, з питань ППД;
- необхідність багатоканального фінансування для задоволення потреб важкохворих дітей та їх родин у ППД.

З огляду на сказане, центральними системоутворюючими елементами функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям (рис. 7.1) означено: 1) дитину, яка потребує паліативної допомоги, а також 2) членів її родини та/або доглядальників.

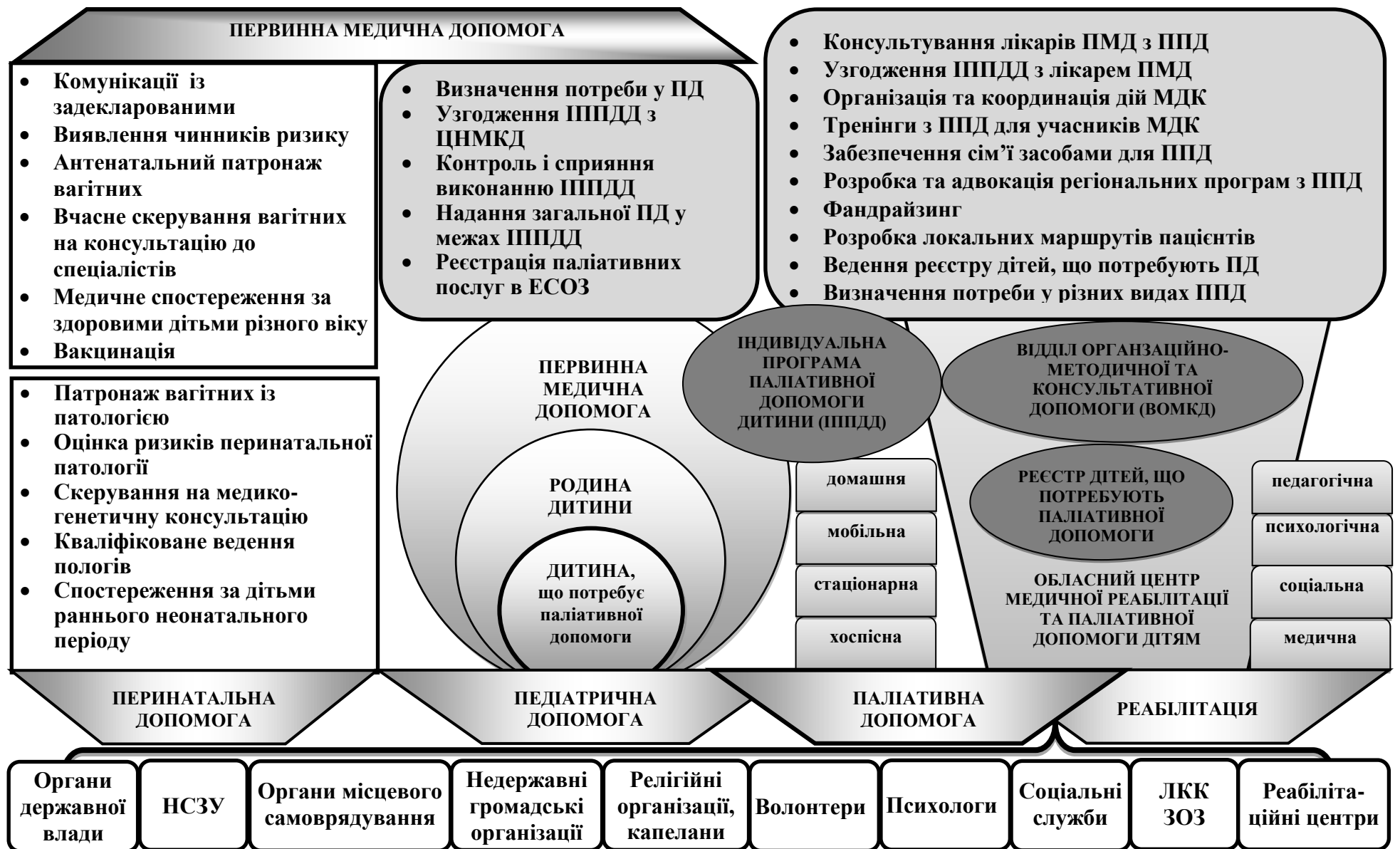


Рис. 7.1. Функціонально-організаційна модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям

Третім центральним елементом моделі визначено лікаря первинної медичної допомоги (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 [185, 510].

При цьому, важливо, що одним із основних напрямів діяльності лікаря ПМД є профілактичний. На третьому етапі нашого дослідження (розділ 3) встановлено, що потребу у паліативній допомозі дітям визначає в перші роки життя переважно вроджена патологія, а з віком зростає вагомість набутих хронічних захворювань. Зрозуміло, що внесок лікаря ПМД у їх профілактику повинен ставати дедалі вагомішим, особливо в сучасних умовах трансформації системи охорони здоров'я, коли у громадян з'явилась реальна можливість вибирати лікаря, якому вони довіряють. На тлі фінансування ПМД за капітаційними ставками, це сприяє налагодженню ефективних комунікацій між ними, завдяки яким лікар ПМД може і повинен:

- виявляти та корегувати чинники ризику пацієнтів і членів їх родин,
- переконати вагітних вчасно ставати на облік та спонукати їх дотримуватись рекомендацій щодо візитів, обстежень, способу життя,
- при потребі забезпечити своєчасне скерування вагітних на консультації до лікарів-спеціалістів,
- здійснювати медичне спостереження за дітьми різного віку,
- переконати батьків щодо необхідності щеплення дітей, а також інших членів родини з груп ризику як вакцинами, що входять у національний календар, так і поза ним,
- забезпечити скринінги онкопатології, туберкульозу, ВІЛ-інфекції, цукрового діабету, хвороб системи кровообігу тощо.

Це дозволить скоординувати зусилля первинної і спеціалізованої медичної допомоги стосовно запобігання, вчасного виявлення та адекватного лікування вродженої і набутої патології дітей.

Зокрема, при виявленні патології вагітності лікар ПМД повинен скерувати пацієнтку у спеціалізований перинатальний заклад, де вже буде здійснюватись подальше медичне спостереження за нею з оцінкою ризиків перинатальної патології, медико-генетичне консультування при потребі, ведення пологів в залежності від рівня ризику, нагляд і медична допомога дітям у післяпологовому періоді.

Спостерігаючи безпосередньо за дітьми з моменту виписки з пологового стаціонару і впродовж подальшого життя, лікар ПМД повинен вчасно виявити і скерувати дитину з інвалідизуючою патологією на консультацію до відповідного лікаря спеціалізованої педіатричної допомоги та при ознаках інвалідності – на лікарсько-консультативну комісію (ЛКК). За їх висновками, а в разі освідчення на ЛЛК – також і за індивідуальною програмою реабілітації, лікар ПМД як лікар-менеджер і координатор всіх видів медичної допомоги для своїх задекларованих осіб повинен прийняти рішення, чи потребує ця дитина паліативної допомоги і забезпечити її надання у межах своїх компетенцій. Адже, як уже було сказано у розділі 1, відповідно до наказу МОЗ від 21. 01. 2013 р. № 41 загальна паліативна допомога в Україні надається на рівні первинної медичної допомоги. Обов'язок її надання закріплений і в Додатку 1 до наказу МОЗ України від 19.03.2018 р. № 504, згідно із яким до переліку медичних послуг з надання ПМД внесені (пп. 12, 13 і 14 відповідно):

- Надання окремих послуг паліативної допомоги пацієнтам усіх вікових категорій, що включає: регулярну оцінку стану важкохворого пацієнта та його потреб; оцінку ступеня болю та лікування больового синдрому; призначення наркотичних засобів та психотропних речовин відповідно до законодавства, включаючи оформлення рецептів для лікування больового синдрому; призначення лікування для подолання супутніх симптомів (закрепи, нудота, задуха тощо); консультування та навчання осіб, які здійснюють догляд за пацієнтом; координацію із забезпечення медичних, психологічних тощо потреб пацієнта.

- Направлення пацієнтів відповідно до медичних показань для надання їм паліативної допомоги в обсязі, що виходить за межі ПМД.

- Призначення лікарських засобів та медичних виробів, технічних засобів медичної реабілітації з оформленням відповідних документів згідно з вимогами законодавства.

Тому, логічно, що лікар ПМД зі своєю командою повинен стати повноцінним лікарем-менеджером для родини паліативної дитини з організації надання їй ППД в потрібному обсязі. Однак, як було показано в нашому та інших подібних дослідженнях з цього питання, критерії потреби у ПД серед дітей відрізняються від аналогічних для дорослих. ППД можуть потребувати не тільки діти зі станами, при яких смерть неминуча, але й з хворобами, які значно обмежують життєдіяльність і не обов'язково призводять до летальності. На практиці це широкий спектр різноманітних захворювань та станів, багато з яких є досить рідкісними, і всі вони вимагають паралельно з паліативною допомогою довготривалого лікування та реабілітації з врахуванням вікових особливостей розвитку дитини, супутніх соціальних, психологічних, духовних, педагогічних і ін. потреб самої дитини та її родини.

При цьому, як було встановлено в нашому дослідженні (розділ 6) більшість медичних працівників, і первинної, і спеціалізованої медичної допомоги, і керівники ЗОЗ, не мають достатніх знань та необхідних навичок з організації та надання ППД, а отже вимагають відповідного навчання та підготовки. Зрештою, до подібних висновків прийшли й інші дослідники цього питання [192, 511-514].

У цьому плані, важливим рішенням, яке може зробити прорив в організації ППД, стало затвердження Кабінетом міністрів України Національної стратегії реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017-2026 роки [508] та прийняття у відповідь на неї постанови КМУ «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям» від 10 липня 2019 р. № 675 [368].

Створення таких центрів в кожній області сприятиме вирішенню багатьох проблем, пов'язаних із наданням ППД.

Слід зазначити, що Івано-Франківська область – одна із піонерських областей, де були вперше апробовані різні форми надання паліативної допомоги дітям [464-465]. Зокрема, 2013 року було відкрито на зібрані благодійні кошти дитяче паліативне (хоспісне) відділення на базі Надвірнянського будинку дитини. Проте, як уже зазначалося (розділ 4), отримують тут стаціонарну паліативну допомогу головним чином діти з важкими захворюваннями нервової системи (70,4%) та вродженими аномаліями розвитку (28,0%) і мешканці того ж Надвірнянського району (47,4%). Тобто, для таких важкохворих дітей, а особливо їх родин, з інших районів області, цей вид паліативної допомоги малодоступний, в першу чергу через територіальну віддаленість.

Також результати нашого дослідження виявили низький рівень задоволення медичних, соціальних, психологічних та інших потреб важкохворих дітей і членів їх сімей (див. розділи 4, 5). Дані цього та інших подібних досліджень вказують, що спеціалізована стаціонарна паліативна та хоспісна допомога повинна надаватись при потребі і як елемент реабілітаційного лікування, і для відпочинку родичів таких дітей. Найбільш прийнятливою для забезпечення потреб паліативних і дітей та їх сімей є загальна і спеціалізована виїзна паліативна допомога вдома на засадах мульти-та інтердисциплінарного підходу. Слід зазначити, що в Івано-Франківській області одним із перших в Україні створене виїзне паліативне відділення при обласному центрі паліативної допомоги, у складі якого є мобільна мультидисциплінарна бригада дитячої паліативної допомоги. Однак, про повне задоволення потреб населення у ППД все ще не йдеться.

Тому, ініціатива уряду щодо створення у кожній області Центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям (надалі Центр) є корисною та своєчасною. Враховуючи, що формування таких Центрів тільки

на початковій стадії, вважаємо за потрібне наголосити, що консультативна та організаційно-методична функції цього закладу повинні бути пріоритетними. У зв'язку із цим, пропонуємо створити при ньому спеціальний відділ/кабінет організаційно-методичної та консультативної допомоги (ВОМКД), через який повинні здійснюватись усі зовнішні комунікації Центру з іншими зацікавленими сторонами (рис. 7.1).

Пацієнт-центрованість сучасних систем охорони здоров'я загалом і запропонованої нами функціонально-структурної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям (рис. 7.1) зокрема, уже вказана багаточисельність та різноманітність станів, що загрожують чи обмежують життя, і призводять до потреби у ППД, спонукали нас ввести ще одну інновацію – індивідуальну програму паліативної допомоги дитини (ІППДД), яку рекомендуємо складати для кожної дитини, що потребує ППД, в залежності від медико-соціальних особливостей її стану та родини.

Як уже зазначалось лікар ПМД повинен забезпечити своєчасну організацію консультації необхідних лікарів-спеціалістів, за результатами якої визначити, чи потребує дитина ППД. Проте, для складання ІППДД у нього немає достатніх знань і часу для пошуку необхідної інформації, тому така програма має базуватись на рекомендаціях лікарів спеціалістів і бути продуктом координації зусиль лікаря ПМД та фахівців Центру. Для цього лікар ПМД після прийняття рішення про потребу у ППД повинен звернутися у ВОМКД із відповідною заявкою. Адже, загальновідомо, що ППД включає не тільки медичний, а й соціальний, психологічний, духовний та ін. компоненти, а тому не може обмежуватись лише загальною чи спеціальною паліативною медичною допомогою у закладах охорони здоров'я (ЗОЗ), і повинна надаватися мультидисциплінарною командою (МДК). Логічно, що функцію формування та координації дій необхідної для виконання ІППДД мультидисциплінарної команди повинен взяти на себе ВОМКД і залучати при потребі до неї соціальні служби, психологів та реабілітологів цього Центру чи

інших ЗОЗ, а також волонтерів, недержавні громадські та релігійні організації тощо.

Лікар ПМД разом із членами МДК повинні щоквартально обговорювати хід виконання ППДД і при потребі вносити корективи щодо потреби та організації залучення з допомогою ВОМКД мобільної команди ПД, стаціонарного чи хоспісного лікування, немедичних учасників МДК, а також необхідного комплексу заходів реабілітації: медичної, педагогічної (абілітації), соціальної та психологічної, причому як для дітей, так і батьків. Для полегшення координації дій членів МДК при наданні ППД та оцінки якості її надання ВОМКД повинен розробити локальні маршрути пацієнтів для дітей, що потребують ППД за найбільш типовими патологіями. Лікар ПМД повинен вести реєстрацію наданих паліативних послуг у електронній системі охорони здоров'я (ЕСОЗ).

На базі Центру і ВОМКД також необхідно організувати тренінги з основ та інновацій у сфері ППД, як для членів МДК, так і для родичів / доглядальників. Останнім, враховуючи встановлені у нашому дослідженні їх потреби (розділ 5), важливо забезпечити комунікації з батьками іншими важкохворих дітей для взаємопідтримки та обговорення власних проблем.

Як було нами встановлено у розділі 4, родичі важкохворих дітей незадоволені їх забезпеченням необхідними спеціальними засобами догляду – милицями, візочками, протипролежневими матрацами тощо. Логічно, що саме Центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям повинен надати (позичити) сім'ям такі засоби чи порадити, де їх можна знайти, після відповідної заявки їх лікаря ПМД у ВОМКД.

Центр також повинен забезпечити організаційно-методичне керівництво та інформаційно-аналітичну діяльність. Так, у розділі 3 нами показана недосконалість сучасної системи збору статистичної інформації, що призводить до значних труднощів в розрахунках потреби в ППД і значних її розбіжностей у різних авторів та в різних областях України. У цьому зв'язку

вважаємо необхідним запровадити ще одну інновацію, співзвучну із запровадженням в Україні ЕСОЗ як системи електронного обліку медичної інформації, а саме: організацію та ведення Реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги. До того, як такий реєстр буде сформований, розрахунки потреби в ППД пропонуємо проводити за удосконаленою та запропонованою нами методикою, яка однак є приблизною, оскільки базується на неточних статистичних даних. Тільки наявність реєстру дозволить знати точну потребу в ППД і прогнозувати її надалі, а відповідно – визначати необхідні ресурси для її надання як на рівні області, так і країни загалом. Це дасть можливість забезпечити й належне фінансування, яке, як було встановлено у нашому (розділ 5) та інших наукових дослідженнях повинно бути багатоканальним. Зокрема, в Україні з 1 квітня 2020 року Національна служба здоров'я України (НСЗУ) за кошти державного бюджету закуповує декілька пакетів паліативної допомоги та реабілітації [509]:

- первинна медична допомога (із загальною паліативною допомогою включно),
- стаціонарна паліативна медична допомога дорослим і дітям,
- мобільна паліативна медична допомога,
- реабілітація немовлят, які народилися передчасно та/або хворими, протягом перших трьох років життя,
- реабілітація дорослих і дітей від трьох років з ураженням опорно-рухового апарату,
- реабілітація дорослих і дітей від трьох років з ураженням нервової системи.

Зрозуміло, що цього недостатньо, щоб покрити усі потреби ППД. Крім того, НСЗУ закуповує виключно медичні послуги. А ПД і ППД, як уже неодноразово вказувалось – це значно ширший спектр послуг. Зокрема, соціальні послуги при ППД надаються також з бюджетних коштів, але соціальними службами регіону відповідно до Реєстру надавачів та отримувачів

соціальних послуг, створеного у відповідь на Закон України «Про соціальні послуги» (2019) [507]. У цьому напрямі, ВОМКД обласного Центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям повинно надавати консультації лікарям ПМД і родичам важкохворих дітей щодо порядку звернення у конкретні соціальні служби при потребі отримання соціальних послуг.

Вагоме значення у ресурсному забезпеченні ППД, крім коштів державного бюджету, отриманих від НСЗУ та Міністерства соціального розвитку, мають органи місцевого самоврядування, які, по-перше, є власниками ЗОЗ і тому повинні вкладати кошти у їх матеріально-технічне забезпечення, а по-друге – через регіональні програми розвитку можуть фінансувати пріоритетні для області напрями.

Також закордонний та вітчизняний досвід показує, що суттєвою фінансовою допомогою для закладів ППД є благодійні джерела, донації від фізичних та юридичних осіб, міжнародних організацій тощо. Чудовим прикладом цього може бути проведений на обласному телебаченні «Галичина» за ініціативи департаменту охорони здоров'я Івано-Франківської облдержадміністрації та обласного центру паліативної допомоги марафон «Жити і вірити», на зібрані кошти від якого (майже 1 млн. грн.) було розпочато уже згадану реконструкцію частини Надвірнянського будинку дитини під палати паліативного відділення, обладнано їх сучасними зручними меблями і побутовою технікою, створено ігрову та молитовну кімнати [464, 466, 468].

Тобто, враховуючи необхідність багатоканального фінансування ППД, зрозуміло, що на рівні області необхідний єдиний хаб пошуку джерел фінансування закладів і служб ППД. Цим координатором, на наше переконання, має стати ВОМКД обласного Центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям, який на підставі аналізу потреби у ППД повинен розробляти, а Центр – адвокатувати прийняття регіональних програм з ППД, займатися просуванням цінностей та цілей паліативної допомоги дітям у

суспільстві, комунікаціями із зацікавленими сторонами і фандрайзингом – пошуком благодійних коштів. Крім того, Центр та ВОМКД повинен ініціювати, формувати та підтримувати тиск громадськості для прийняття нарешті урядом національної політики та національного стратегічного плану з паліативної допомоги, у т.ч. дітям, розробки і затвердження МОЗ України єдиних національних стандартів паліативної допомоги дітям.

Враховуючи багатofункціональність відділу організаційно-методичної та консультативної допомоги і його пріоритетну координуючу роль у забезпеченні ППД необхідними ресурсами та комунікаціями між медичними і немедичними її надавачами на рівні області, вважаємо за необхідне зауважити, що такий ВОМКД в залежності від регіональних особливостей може бути створений і на базі інших ЗОЗ. До прикладу, в Івано-Франківській області центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям вирішено створювати на базі дитячого паліативного відділення уже згаданого Надвірнянського будинку дитини. Оскільки це гірський район, достатньо віддалений від м. Івано-Франківська і багатьох районів області, вважаємо, що більш доцільно ВОМКД організувати на базі обласного центру паліативної допомоги з огляду на рівень кваліфікації та досвід його співробітників, а також на розташування в обласному центрі.

Таким чином, особливостями запропонованої функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям (рис. 7.1) стало включення до неї: раніше існуючих складових; раніше існуючих, але функціонально змінених; а також інноваційних елементів, взаємодія між якими надала системі якісно нової спрямованості стосовно досягнення її місії.

Розроблений комплекс управлінських рішень за рахунок удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям, а саме: формування, акумулювання та раціонального використання потрібних для забезпечення ППД фінансових, матеріальних, інформаційних та інтелектуальних ресурсів,

досягнення конкордатності дій медичних і немедичних надавачів паліативних послуг, дозволить забезпечити функціональну, економічну, культурну і територіальну доступність важкохворих дітей та їх батьків до повного комплексу необхідної педіатричної паліативної допомоги і таким чином поліпшить їх якість життя.

Таблиця 7.1

**Особливості структурної побудови функціонально-організаційної моделі
удосконалення надання паліативної допомоги дітям**

Існуючі елементи ППД	Функціонально удосконалені складові	Якісно нові елементи
<ul style="list-style-type: none"> • Органи управління системи охорони здоров'я; • Заклади охорони здоров'я, які надають ППД. 	<ul style="list-style-type: none"> • Завдання і функції лікаря ПМД з організації та надання ППД; • Завдання і функції обласного центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям. 	<ul style="list-style-type: none"> • 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.

7.2 Оцінка ефективності функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям

Оскільки паліативна допомога, в т.ч. дітям, є відносно новим видом допомоги, а також з огляду на те, що центри медичної реабілітації та паліативної допомоги почали створюватись в Україні, починаючи із 2019 року, а наше дослідження проводилось до того, ми не мали можливості апробувати наші напрацювання в ході організаційного експерименту. Тому ми обмежились вивченням думки 50-ти фахівців щодо прогностичної ефективності від впровадження запропонованих нами нововведень. Для цього

ретельно були відібрані незалежні експерти з числа керівників закладів охорони здоров'я, які надають паліативну допомогу – 6 осіб, всі з вищою кваліфікаційною категорією з організації та управління охороною здоров'я, а також 44 науковців – викладачів кафедр соціальної медицини, громадського здоров'я та управління охороною здоров'я 10 закладів вищої медичної освіти України. Серед експертів – 19 докторів (38,0%), 23 кандидати наук (46,0%), 14 професорів (28,0%) та 23 доценти (46,0%). Середній вік опитаних становив $57,7 \pm 1,3$ роки, стаж роботи за спеціальністю – $21,7 \pm 1,5$ років.

В ході співбесіди експерти були ознайомлені із розробленою автором функціонально-організаційною моделлю удосконалення паліативної допомоги дітям, мали можливість поставити запитання, після чого заповнили карту експертної оцінки запропонованих нововведень (додаток Е), характеристики яких потрібно було оцінити за 10-бальною шкалою. Експертам також пропонувалося оцінити, до яких медико-соціальних наслідків призведе реалізація основних елементів моделі на практиці.

Як видно із даних табл. 7.2, на узгоджену думку (коефіцієнти варіації у межах 2,4-6,5%) незалежних експертів впровадження нововведень відповідає принципам системності (9,5 балів за десятибальною шкалою), комплексності (9,6), інтегральності (9,5) та мультидисциплінарного підходу (9,6), а також забезпечить залученість і наступність в роботі медичних та немедичних надавачів паліативної допомоги дітям (9,6).

Експерти позитивно оцінили й основні інноваційні елементи нової системи: пропозицію створення відділу організаційно-методичної та консультативної допомоги (ВОМКД) при обласному центрі медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям (за його відсутності – при обласному центрі паліативної допомоги) для розробки рішень та координації дій стейкхолдерів, медичних і немедичних надавачів ППД (9,4); доцільність розробки індивідуальної програми паліативної допомоги дитини та розподіл ролей і функцій при її складанні та реалізації між ВОМКД, лікарями первинної

і спеціалізованої медичної допомоги (9,9); доцільність створення та ведення реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги, необхідного для визначення реальної потреби в ППД та обсягу необхідних фінансових, матеріальних, інформаційних та трудових ресурсів для її якісного надання на рівні області та країни (9,8).

Таблиця 7.2

Результати експертної оцінки (за десятибальною шкалою) основних характеристик функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям

Характеристики інновацій	М	$\pm\sigma$	$\pm m$	C_v
Системність запропонованих нововведень	9,5	0,6	0,09	6,3
Комплексність запропонованих нововведень	9,6	0,5	0,07	5,3
Дотримання принципу інтегральності при організації надання ППД	9,5	0,6	0,08	6,1
Забезпечення мультидисциплінарного підходу при наданні ППД	9,6	0,6	0,07	5,1
Залученість і наступність в роботі медичних та немедичних надавачів ППД	9,6	0,5	0,08	5,6
Доцільність створення відділу організаційно-методичної та консультативної допомоги	9,4	0,6	0,09	6,5
Доцільність розробки індивідуальної програми паліативної допомоги дитини	9,9	0,2	0,03	2,4
Доцільність створення реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги	9,8	0,3	0,04	3,2

Примітка: 1. М – середня арифметична величина оцінок експертів, бали.

2. $\pm\sigma$ – стандартне (середнє квадратичне) відхилення, бали.

3. $\pm m$ – стандартна похибка середньої арифметичної величини, бали.

4. C_v – коефіцієнт варіації, %.

На думку експертів реалізація нововведень на практиці сприятиме поліпшенню доступності паліативної допомоги дітям (100%), а також якості життя і соціальної адаптації паліативних дітей (100%) та менше - їх родичів / доглядальників (82,0%), призведе до кращої скоординованості дій медичних і немедичних надавачів ППД (98,0%), поліпшення їх обізнаності щодо

особливостей цього виду допомоги (100%), забезпечить раціональне використання ресурсів (90,0%), необхідних для надання ППД, тобто матиме позитивний медико-соціальний (100%) та економічний (86,0%) ефект.

Сказане в сукупності дозволяє рекомендувати функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям в практику в усіх регіонах України.

Висновки до розділу

Науково обгрунтовано та розроблено функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

Особливостями структурної побудови моделі стало включення до неї: раніше існуючих складових (органи управління системи охорони здоров'я та заклади, що надають паліативну допомогу дітям); раніше існуючих, але функціонально змінених (узгодження дій з організації та надання педіатричної паліативної допомоги між лікарями первинної медичної допомоги і новостворюваними центрами медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям); а також 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), взаємодія між якими надала моделі якісно нової спрямованості стосовно досягнення її стратегічної мети – поліпшення доступності інтегральної комплексної паліативної допомоги усім дітям, які її потребують, та їх родичам.

Результати експертної оцінки кваліфікованими незалежними експертами запропонованих нововведень засвідчили їх доцільність та вагомість для удосконалення надання паліативної допомоги дітям за основними напрямками: системність, комплексність, інтегральність та мультидисциплінарний підхід, залученість і наступність в роботі медичних та немедичних її надавачів. Впровадження основних інноваційних елементів моделі на думку експертів

приведе до позитивного медико-соціального та економічного ефекту за рахунок поліпшення доступності паліативної допомоги дітям, якості життя і соціальної адаптації важкохворих дітей та їх родичів / доглядальників, а також внаслідок раціонального використання ресурсів, налагодження скоординованих дій та зростання поінформованості медичних і немедичних надавачів паліативної допомоги дітям.

Результати оцінки ефективності дозволяють рекомендувати функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям для впровадження у практику системи охорони здоров'я України.

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 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 Прикарпаття у порівнянні 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 місяці 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 звітнього 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 неналежного використання ними при 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 рівнем 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 стан здоров'я (63%), звична соціальна активність (60%) 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 напрямками: 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 поінформованості медичних і немедичних надавачів паліативної допомоги дітям (100%), що в сукупності дозволяє рекомендувати запропоновані інновації для впровадження у практику закладів охорони здоров'я України, що мають стосунок до надання паліативної допомоги дітям.

ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

Отримані результати наукового дослідження дозволяють рекомендувати:

1. Міністерству охорони здоров'я України:

- удосконалити електронну систему збору статистичної медичної інформації стосовно захворювань дітей, що призводять до потреби у паліативній допомозі;
- розробити і запровадити Реєстр дітей, що потребують паліативної допомоги;
- розробити і запровадити статистичну обліково-оперативну форму «Індивідуальна програма паліативної допомоги дитини»;
- рекомендувати регіональним органам системи охорони здоров'я запровадити в практику функціонально-організаційну модель удосконалення надання паліативної допомоги дітям.

2. Міністерству охорони здоров'я АР Крим, регіональним органам охорони здоров'я обласних державних адміністрацій та м. Києва і Севастополя, головним лікарям закладів охорони здоров'я:

- розробити і затвердити регіональну програму удосконалення надання паліативної допомоги дітям;
- розробити і запровадити регіональний Реєстр дітей, що потребують паліативної допомоги;
- розробити комплекс заходів щодо забезпечення координації та інтеграції зусиль усіх стейкхолдерів паліативної допомоги дітям.

3. Закладам вищої медичної освіти і закладам післядипломної медичної освіти:

- доповнити плани і програми додипломної підготовки студентів і післядипломної освіти лікарів, керівників закладів охорони здоров'я та їх заступників, молодших спеціалістів із медичною освітою питаннями організації надання паліативної допомоги дітям.

СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ

1. WHO. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seventh World Health Assembly WHA 67.19 [Internet]. 2014 May 24 [cited 2018 Apr 09]. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
2. UN, WHO. Sustainable Development Goals. [Internet]. 2015 [cited 2016 Jun 10]. Available from: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/>
3. WHO. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. 2016. World Health Organization. 91 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
4. WHO. Palliative Care. Key facts [Internet]. 2018. World Health Organization. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. UNICEF. Child disability overview [Internet]. Available from: <https://data.unicef.org/topic/child-disability/overview/>
6. International Children's Palliative Care Network (ICPCN). Home page [Internet]. Available from: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>
7. EAPC. Children & Young People Task Force [Internet]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/children-young-people>
8. Моїсеєнко РО. Соціальна педіатрія: фокус на медико-соціальний супровід дітей з особливими потребами та паліативна допомога в педіатрії. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1:11-3.
9. Вороненко ЮВ, Моїсеєнко РО, Князевич ВМ, Мартинюк ВЮ, Терещенко АВ, Назар ОВ. Організація паліативної допомоги дітям в Україні – вимога часу. Современная педиатрия. 2016;3(75):10-4.
10. Гончарь МО, Ріга ОО, Пеньков АЮ. Принципи надання

паліативної допомоги дітям. 2016. Харків: ХНМУ: 112 с.

11. WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. [Internet]. 2018. World Health Organization. 87 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

12. Моїсеєнко РО, Князевич ВМ. Паліативна підтримка дітей в Україні як складова системи педіатричної допомоги. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):31-8.

13. Ріга ОО, Гончарь МО, Марабян РВ, Пеньков АЮ, Коновалова НМ, Ермолаєва ММ. Проблеми та перспективи розвитку педіатричної паліативної допомоги. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;2(4):73-6.

14. Мартинюк ВЮ, Моїсеєнко РО, Назар ОВ. Засади розвитку соціальної педіатрії в Україні. Збірник наукових праць співробітників НМАПО ім. ПЛ Шупика [Інтернет]. 2017 [цитовано 2019 черв. 09]; вип.28:367-78. Доступно з: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Znpsnmapo_2017_28_49

15. Williams A, Wang L, Kitchen P. Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada: End of life care, long term care and short term care. Health and Social Care in the Community. 2014;22(2):187-96

16. Вороненко ЮВ, Гойда НГ, Мойсеєнко РО. Сучасні аспекти розвитку системи медико-соціальних послуг для уразливих груп дітей в Україні. Укр. мед. часопис [Інтернет]. 2015 [цитовано 2019 черв. 09]; 1(105)ІІ. Доступно з: <https://www.umj.com.ua/article/83917/cuchasni-aspekti-rozvitku-sistemi-mediko-socialnix-poslug-dlya-urazlivix-grup-ditej-v-ukraini>

17. Вороненко ЮВ, Моїсеєнко РО, Князевич ВМ, Мартинюк ВЮ. Питання розвитку паліативної допомоги дітям в Україні. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;1:27-33.

18. Вороненко ЮВ, Губський ЮІ, редактори. Паліативна та хоспісна допомога: підручник. Вінниця: Нова Книга; 2017. 386 с.

19. UN, WHO. Millennium Development Goals (MDGs). [Internet]. 2000. [cited 2018 May 12]. Available from: [https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/millennium-development-goals-\(mdgs\)](https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/millennium-development-goals-(mdgs))
20. WHO. The Global Strategy for Women`s, Children`s and Adolescents` Health (2016-2030). Survive, Thrive, Transform. Geneva; 2015.
21. Моїсеєнко РО, Дудіна ОО, Гойда НГ. Аналіз стану захворюваності та поширеності захворювань дітей в Україні за період 2011-2015 роки. *Современ. педиатрия*. 2017;2 (82):17-27.
22. Levels and trends in child mortality 2015 / UNICEF, WHO, World Bank, UN-DESA Population Division. – New York: UNICEF, 2015. – 36 p.
23. WHO. State of Inequality: reproductive, maternal, newborn and child health [Internet]. 2015 [cited 2017 May 12]. Geneva: WHO, 2015. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/164590/9789241564908_eng.pdf?sequence=1
24. WHO. Global Health Observatory (GHO) data. Causes of child mortality [Internet]. 2016 [cited 2018 Apr 12]. Available from: http://www.who.int/gho/child_health/mortality/causes/en/.
25. Kyu HH, Pinho C, Wagner JA, Brown JC, Bertozzi-Villa A, Charlson FJ et al. Global and National Burden of Diseases and Injuries Among Children and Adolescents Between 1990 and 2013: Findings From the Global Burden of Disease 2013 Study. *JAMA Pediatrics* [Internet]. 2016 Mar [cited 2018 Feb 18];170(3):267-87. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26810619>
26. Kyu HH, Stein CE, Pinto CB, Rakovac I, Weber MW, Purnat TD, et al. Causes of death among children aged 5–14 years in the WHO European Region: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Child & Adolescent Health* [Internet]. 2018 May [cited 2019 Jun 01];2(5):321–37. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5928398/>
27. Infant, Child and Teen Mortality. Indicators of Child and Youth Well-Being. *Child Trends* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 01]; Data Bank, 2017.

Available from: <https://www.childtrends.org/indicators/infant-child-and-teen-mortality>

28. UNICEF Data: Monitoring the situation of children and women [Internet]. Available from: <https://data.unicef.org/topic/child-survival/under-five-mortality/>

29. CDC. NCHS. Summary Health Statistics Tables for U.S. Children: National Health Interview Survey, 2016.

30. Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, Olsen HE, Thomas K, Pinhoet C, et al. Child and Adolescent Health From 1990 to 2015. Findings From the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. JAMA Pediatrics [Internet]. 2017 Jun [cited 2018 Jun 10];171(6):573-92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5540012/doi:10.1001/jamapediatrics.2017.0250>

31. Houtrow AJ, Larson K, Olson LM. Changing Trends of Childhood Disability, 2001–2011 Pediatrics [Internet]. 2014 Sept [cited 2016 Jan 14];134(3):530-8. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0594>

32. Council of Europe. European Union. Youth and Disabilities [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 19]. Available from: <https://pjp-eu.coe.int/en/web/youth-partnership/youth-and-disabilities>

33. European comparative data on Europe 2020 & People with disabilities [Internet]. 2013 [cited 2019 Mar 11]. 213 p. Available from: <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1569&context=gladnetcollect>

34. Шекера ОГ, Мельник ДВ. Поширеність серед дітей хвороб органів травлення та виразкової хвороби дванадцятипалої кишки – актуальна проблема сімейної медицини. Семейная мед. 2017;1(69):16-20.

35. Руда ІВ, Мисько ЛВ, Мисько ЮЛ, Юрчишена ЕВ, Юрчишен ОМ. Захворюваність дітей на лейкемії у Хмельницькій області. Новости медицины и фармации [Интернет]. 2011 лют. 01 [цитовано 2019 бер. 17];1(28). Доступно з:

<http://www.mif-ua.com/archive/article/17607>

36. Скирда ІЮ, Петішко ОП, Завгородня НЮ. Епідеміологічні особливості хвороб органів травлення в дітей та підлітків в Україні. Гастроентерологія [Інтернет]. 2017 [цитовано 2019 квіт. 09];51(4):229-36
Доступно з: <https://cyberleninka.ru/article/v/epidemiologichni-osoblivosti-hvorob-organiv-travlennya-v-ditey-ta-pidlitkiv-v-ukrayini>

37. Безрук ВВ. Нєфрологічна патологія у дітей підліткового віку Чернівецької області. Вісник пробл. біол. і мед. [Інтернет]. 2014 [цитовано 2017 квіт. 19];3-1(110):34-7. Доступно з: <https://cyberleninka.ru/article/v/nefrologichna-patologiya-u-ditey-pidlitkovogo-vidku-chernivetskoji-oblasti>

38. Ткаченко ПІ, Іщейкін КЄ, Білоконь СО, Гуржій ОВ. Злоякісні новоутвори щелепно-лицевої ділянки в дітей: частота, структура і проблема ранньої діагностики. Укр. стомат. альманах [Інтернет]. 2011 [цитовано 2017 квіт. 19]. Доступно з: <https://cyberleninka.ru/article/v/zloyakisni-novoutvori-schelepno-litsevoi-dilyanki-v-ditey-chastota-struktura-i-problemi-rannoyi-diagnostiki>

39. Кутлахмедов ЮО, Боруль НВ. Вплив радіоактивно забрудненого навколишнього середовища на стан здоров'я населення на прикладі Дубровицького району Рівненської області. Наукоємні технології. 2014;1(21):135-40.

40. Антипкін ЮГ, Чумаченко НГ, Лапшин ВФ, Уманець ТР. Динаміка захворюваності та поширеності бронхолегеневої патології у дітей. Современ. педиатрия. 2016;2(74):73-7.

41. Пасічник ВМ, Пітин МП, Волошин ОО. Структура захворюваності дітей дошкільного віку (на прикладі м. Львова та Львівської області). В: Реалізація здорового способу життя – сучасні підходи». ІХ Міжнародна науково-практична конференція , присвячена 20-ти річчю факультету фізичного виховання Дрогобицького держ. пед ун-ту імені Івана Франка; 2017

трав. 18-19; Дрогобич, Україна. Київ: НПУ імені МП Драгоманова; 2017. Вип. 5К (86). с. 245-9.

42. Півень НВ, Гунько НВ, Короткова НВ. Захворюваність дитячого населення найбільш радіо забруднених територій України хворобами органів травлення. *Environment&Health*. 2014;4:55-60.

43. Козакевич ВК, Зюзіна ЛС, Жук ЛА, Коровіна ЛД. Роль соціально-економічних факторів у формуванні рівня соматичного здоров'я дітей шкільного віку. *Wiad Lek*. 2018; 71(3 pt 1):537-41.

44. Kryuchko TO, Poda OA, Nesina IM, Harshman VP. Peculiarities of cron's disease in children – the way from diagnosis verification to the development of complication (clinical case). *Wiad Lek*. 2018;71(3 pt 1):599-602.

45. Антипкін ЮГ, Волосовець ОП, Майданник ВГ, Березенко ВС, Моїсеєнко РО, Виговська ОВ, Кривопустов СП та ін. Стан здоров'я дитячого населення — майбутнє країн (частина 1). *Здоров'є ребенка*. 2018;Т.13(1):1-11.

46. Шафранський ВВ, редактор. Щорічна доповідь про стан здоров'я населення, санітарно-епідемічну ситуацію та результати діяльності системи охорони здоров'я України. 2015 р. Київ: Медінформ; 2016. 425 с.

47. Дудіна ОО, Терещенко АВ. Ситуаційний аналіз стану здоров'я дитячого населення. *Вісн. соц. гіг. та орг. охор. здоров'я України*. 2014;2(60):49-57.

48. Габорець ЮЮ, Дудіна ОО. Динаміка захворюваності дитячого населення України в регіональному аспекті та поширеності між ними хвороб. *Україна. Здор. нац*. 2017;4(45):18-28.

49. Моїсеєнко РО. Оптимізація системи надання медичної допомоги дітям і матерям в Україні: реалії і перспективи. Київ: Логос; 2013. 232 с.

50. Федоренко ЗП, Гулак ЛО, Горох ЄЛ, Рижов А., Сумкіна ОВ, Куценко ЛБ. Злоякісні новоутворення в дитячій популяції України — досвід застосування міжнародної класифікації ІССС-3. *Клин. онкологія [Інтернет]*. 2017 [цитовано 2018 квіт. 21];4(28). Доступно з:

<https://www.clinicaloncology.com.ua/article/20238/zloyakisni-novoutvorenniya-v-dityachij-populyacii-ukraini-dosvid-zastosuvannya-mizhnarodnoi-klasifikacii-iccc-3>

51. Антипкін ЮГ, Волосовець ОП, Майданник ВГ, Березенко ВС, Моїсеєнко РО, Виговська ОВ та ін. Стан здоров'я дитячого населення — майбутнє країн (частина 2). Здоров'є ребенка. 2018;Т.13(2):142-52.

52. Федоренко ЗП, Гулак ЛО, Михайлович ЮЙ, Горох ЄЛ, Рижов АЮ, Сумкіна ОВ, Куценко ЛБ. Рак в Україні, 2014–2015. Захворюваність, смертність, показники діяльності онкологічної служби. Бюлетень Національного канцер-реєстру України № 17 [Інтернет]. Київ: Національний інститут раку; 2016 [цитовано 2019 бер. 28]. Доступно з: http://www.ncru.inf.ua/publications/BULL_17/index.htm

53. Пушкар ЛО. Злоякісні новоутворення у дітей та особливості статистичного обліку в Україні. Україна. Здор. нац. 2007;1:50-9.

54. Медведовська ЮВ. Сучасні дослідження захворюваності на новоутворення та фактори, що спричинюють її зростання. Сімейна мед. 2013;5(49):30-4.

55. Шаповалова АА. Принципы санаторно-курортной реабилитации детей в ремиссии онкологических заболеваний с сопутствующей патологией нервной системы. Вісн. проб. біол. і мед. [Інтернет]. 2014 [цитовано 2019 бер. 28];вип.4,т.3(141):242-5. Доступно з: <https://cyberleninka.ru/article/v/printsiyu-sanatorno-kurortnoy-reabilitatsii-detey-v-pemicsii-onkologicheskikh-zabolevaniy-s-soputstvuyuschey-patologiyu-nervnoy>

56. Давиденко ВБ, Гречаніна ОЯ, Пашенко ЮВ, В'юн ВВ, Лапшин ВВ, Басилайшвілі ЮВ. Рання діагностика та лікування вроджених вад розвитку у дітей. Клін. ген. і перинат. діагн-ка. 2013;1(2):99-102.

57. Антипкін ЮГ, Кирилова ЛГ, Авраменко ТВ, Шевченко ОА. Вроджені вади розвитку ЦНС: сучасний стан проблеми. Клініко-неврологічні особливості та питання оптимізації пренатальної діагностики. Журнал НАМН України. 2015;Т.21(2):201-14.

58. Ситник НО, Андрієвський П, Коцур ЛД. Особливості реабілітації дітей з вадами розвитку центральної нервової системи у Вінницькому обласному спеціалізованому будинку дитини [тези доп.]. В: Деміхова НВ, редактор. Актуальні питання теоретичної та практичної медицини. IV Міжнародна науково-практична конференція студентів та молодих вчених; 2016 квіт. 21-22; Суми, Україна. Суми: СумДУ; 2016. с. 204.

59. Мельничук ЛВ. Проблемні питання діагностики та лікування вроджених вад у дітей. Клін. анат. та опер. хірургія. 2015;Т.14(4):26-9.

60. Лановенко ОГ. Динаміка поширеності вроджених вад розвитку в регіонах України та їх структура в Херсонській області. Укр-й журн. мед., біол. та спорту. 2017;4(6):175-9.

61. Слабкий ГО, Дудіна ОО, Габорець ЮЮ. Динаміка перинатальної і неонатальної смертності в період реформування системи охорони здоров'я України. Україна. Здор. нац. 2018;2:63-9.

62. Боярська ЛМ, Великанова ЛМ, Подліанова ОІ. Актуальні проблеми формування здоров'я дітей, народжених недоношеними. Літературний огляд. Частина 1. Вісник проблем біології і медицини [Інтернет]. 2014 [цитовано 2018 бер. 05]; вип.4, т.4(116):14-9. Доступно з: <https://cyberleninka.ru/article/v/aktualni-problemi-formuvannya-zdorov-ya-ditey-narodzenih-nedonoshenimi-literaturniy-oglyad-chastina-1>

63. Пасієшвілі НМ. Аналіз перинатальної захворюваності та смертності в умовах перинатального центру та шляхи її зниження. Scientific J «ScienceRise». 2016;1/3(18):37-43.

64. Дудник СВ. Сучасні тенденції малюкової смертності в Україні. Україна. Здор. нац. 2016;4(40):32-7.

65. Дудіна ОО, Волошина УВ. Нормативно-правове забезпечення регіоналізації перинатальної допомоги в Україні. Екон. і право ох. здор. 2015;1(1):64-9.

66. Устінов ОВ. Шляхи зниження дитячої смертності в Україні. Укр.

мед. часопис [Інтернет]. 2017 груд. 14 [цитовано 2019 бер. 05]. Доступно з: <https://www.umj.com.ua/article/118096/shlyahi-znizhennya-dityachoyi-smertnosti-v-ukrayini>

67. Рингач НО. Оцінка досягнення цілі розвитку тисячоліття щодо зниження дитячої смертності в Україні. Демографія та соц. економіка. 2013;2(20):28-39.

68. Моїсеєнко РО. Актуальні проблеми організації допомоги дітям з інвалідністю у світі та в Україні. Соврем. педиатрия. 2015;3(67):16-9.

69. Mustardé LF, Hutton T. Contexts of child disability in Belarus, Moldova and Ukraine [Internet]. 2017 Jan [cited 2019 Dec 09]. London: HealthProm. 18 p. Available from: http://eap-csf.eu/wp-content/uploads/Background-Analysis-Report_amended-18-01-2017.pdf

70. Мартинюк ВЮ, Назар ОВ. Уніфікований клінічний протокол «Церебральний параліч та інші органічні ураження головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями». Частина I. Современ. педиатрия. 2016;3(75):100-05.

71. Моїсеєнко РО, Мартинюк ВЮ, Панасюк ЛО, Коноплянко ТВ, Невірковець АА, Стеценко ТІ та ін. Аналіз епідеміологічних досліджень диспансерної групи дітей з епілепсією з метою оптимізації надання медичної допомоги. Збірник наукових праць співробітників НМАПО ім. ПЛ Шупика. 2015;вип.24(3):334-8.

72. Чеботарьова ОВ, Коваль ЛВ, Данілавічюте ЕА. Дитина із церебральним паралічем. Харків: Ранок, ВГ «Кенгуру». 2018. 40 с.

73. Гальперт ЯІ, Сердюченко ВІ. Адаптація традиційних методів плеоптичного лікування до психоневрологічного стану хворих з дитячим церебральним паралічем, що страждають на амбліопію. Тавр. медико-биол. вестник. 2011;т.14,1(53):36-9.

74. Корицький ГІ. Сучасний стан щодо надання допомоги дітям з особливими потребами в Тернопільському регіоні. Ліки України.

2013;3(169):71-4.

75. Pantyley V. Demographic and health situation of children in conditions of economic destabilization in the Ukraine. *Annals of Agricult and Environm Med.* 2014; vol.21(1):79-85.

76. Коаліція «Справедливість ради миру на Донбасі», Луганський обласний правозахисний центр «Альтернатива», Харківська правозахисна група, Комітет захисту конституційних прав та свобод громадян. Втрати цивільного населення внаслідок воєнного конфлікту на Сході України (2014-2018 рр.). Доповідь в рамках проекту «Моніторинг, документування порушень та захист прав цивільного населення, постраждалого від війни на Сході України» [Інтернет]. 2018. 49 с. Доступно з: <http://khp.org/files/docs/1524467599.pdf>

77. WHO. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. World Health Organization. 2013. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/94384>

78. UN. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. Resolution adopted by the General Assembly 66/2 [Internet]. 2012 Jan 24 [cited 2019 Jan 05]. 13 p. Available from: https://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf?ua=1

79. WHO. Noncommunicable diseases and their risk factors. Palliative Care [Internet]. Available from: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>

80. WHO. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life [Internet]. 2014 Jan [cited 2019 Jun 20]. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014. 111 p. Available from: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

81. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Praill D, De Lima L, et al.

Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007;2:463-71.

82. Centeno C, Clark D, Racafort J, Greenwood A, Flores LA, De Lima L, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.

83. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med*. 2007;2: 461-2.

84. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European J of Palliative Care*. 2009;16(6):278-89.

85. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care* 2010;17:22-3.

86. Палліативна допомога взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р. Валент. 2014. 180 с.

87. Царенко АВ, Славуцький А. Уточнення визначення «паліативна допомога»: значення та вплив на розвиток системи паліативної допомоги в Україні. *Реабіл. та паліат. медицина*. 2017;1-2(5-6):14-23.

88. Царенко АВ, Славуцький А, Тальнов АВ, Злотник АА. Значення міжнародних визначень, підходів і стандартів для оптимізації надання паліативної допомоги в Україні. *Здоров'я сусп.* 2017;т.6(3):69-76.

89. Callaway MV, Stephen RC, Foley KM. World Health Organization Public Health Model: A Roadmap for Palliative Care Development. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 Feb [cited 2019 May 09];55(2S):6-13. Available from: doi: 10.1016/j.jpainsymman

90. Klick JC, Hauer J. Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010 Jul;40(6):120-51.

91. Хартія прав дитини, яка помирає. Трієстська хартія [Інтернет]. 2013 [цитовано 2019 черв. 05]. Доступно з:

http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2018/04/CARTA_TRIESTE_UKR_30_GIU_2017_01.pdf

92. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Pediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008 Mar 8;371(9615):852-64.

93. Bergstraesser E. Pediatric palliative care: A Reflection on Terminology / E. Bergstraesser. *Palliat Care*. 2013;7:31–6.

94. Davies B, Sumner L. Special consideration for children in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.

95. Population Reference Bureau. 2014 World population data sheet [Internet]. 2014 [cited 2018 Apr 03]. Available from: https://www.prb.org/wp-content/uploads/2015/11/2014-world-population-data-sheet_eng.pdf

96. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(2):171–7.

97. Connor SR, Sisimayi C. Assessment of the need for palliative care for children: three country report: South Africa, Kenya and Zimbabwe. UNICEF and ICPCN [Internet]. 2013 Nov [cited 2020 Jan 17]. Available from: <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2013/11/Assessment-of-the-Need-for-Palliative-Care-for-Children.-Three-Country-Report-South-Africa-Kenya-and-Zimbabwe.pdf>

98. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. On behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage. *Lancet* [Internet]. 2017 Oct 12 [cited 2019 Feb 19]. 2018 Apr 07; 391(10128):1391-454. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32513-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32513-8/fulltext)

99. American academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and

Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Pediatrics [Internet]. 2000 Jul [cited 2020 May 25];106(2):351-7. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>

100. УНІАН. Офіційний сайт [Інтернет]. Доступно з: <https://www.unian.ua/>

101. Міністерство охорони здоров'я України. Офіційний сайт [Інтернет]. Доступно з: <http://moz.gov.ua/article/public-discussions-archive/proekt-postanovi-kabinetu-ministriv-ukraini-pro-zatverdzhennja-polozhennja-pro-centr-medichnoi-reabilitacii-ta-paliativnoi-dopomogi-ditjam>

102. Український центр суспільних даних. Офіційний сайт [Інтернет]. Доступно з: <https://socialdata.org.ua/skilki-lyudey-v-ukraini-potrebuyut-pa/>

103. Bradford N, Herbert A, Mott C, Armfield N, Young J, Smith A. Components and Principles of a Pediatric Palliative Care Consultation: Results of a Delphi Study. J Pal Med [Internet]. 2014 Nov 12 [cited 2018 Oct 04];vol.17(11). Available from: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0121>

104. Levine D, Lam CG, Cunningham M, Remke S, Chrastek J, Klick J, et al. Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. J Support Oncol. 2013;11(3):114–25.

105. Weaver M, Carter B, Keefer P, Korones DN, Miller EG. UNIPAC 7: Pediatric palliative care and hospice. In: Shega JW, Paniagua MA, eds. Essential Practices in Hospice and Palliative Medicine. 5th ed. Chicago, IL: American Academy of Hospice and Palliative Medicine; 2017.

106. EAPC. Home page [Internet]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/>

107. Olagunju AT, Sarimiye FO, Olagunju TO, Habeebu MYM, Aina OF. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. Ann Palliat Med. 2016 Jul;5(3):157-65

108. Payne Sh. EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. Eur J Palliat Care.

2010;17(5):238-45.

109. Onyeka TC. Psychosocial Issues in Palliative Care: A Review of Five Cases. *Ind J Palliat Care*. 2010;16(3):123-8.

110. Anclair M. Fears, Stress and Burnout in Parents of Children with Chronic Conditions [doctoral thesis]. Karlstad: Universitetstryckeriet of Karlstad; 2017. 92 p.

111. Sisk C. The Impact of a Child's Illness On Family Coping: An Empirical analysis *Child Life Council Bulletin/Focus* [Internet]. 2016 [cited 2019 May 05];34(2):13-8. Available from: https://www.childlife.org/docs/default-source/Publications/Bulletin/bulletin---spring-2016.pdf?sfvrsn=11bdbe4d_4

112. Jones BL. The Challenge of Quality Care for Family Caregivers in pediatric Cancer Care. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012;28(4):213-20.

113. Kearney JA, Byrne MW. Understanding parental behavior in pediatric palliative care: Attachment theory as a paradigm. *Palliat Support Care*. 2015;13(6):1559-68.

114. Costa-Requena G, Cristofol R, Canete J. Caregiver's morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer*. 2012;20(7):1465-70.

115. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2013Jan/Feb [cited 2019 Oct 23];12(1). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000100010

116. Muscara F, Burke K, McCarthy MC, Anderson VA, Hearps SJC, Hearps SJ, et al. Parents distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol paper for the take a breath cohort study. *Psychiatry* [Internet]. 2015 Jul 08 [cited 2017 Sep 30]. Available from: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0519-5>

117. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health*

Expect. 2015;18(4):452–74.

118. Pate T. Families of Children with Chronic Illness and the Relational Family Model. *The Person and the Challenges*. 2016;6(2):57–65.

119. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of Child Disability on the Family. *JMCH*. November 2008;12(6):679–83.

120. La Clare HL. The Impact of Childhood Chronic Illness on the Family: Psychosocial Adjustment of Siblings. 2013. Retrieved from Sophia, the St. Catherine University repository website: https://sophia.stkate.edu/msw_papers/218

121. De Roos SA, De Boer AH, Bot SM. Well-being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member. *JCFS*. 2016;26(2):405-15.

122. Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62(5):750-804.

123. Buchbinder D, Casillas MJ, Zeltzer L. Meeting the psychosocial needs of siblings survivors: a family system approach. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011 May-Jun;28(3):123-36.

124. Siden H, Steele R. Charting the Territory: Children and families living with progressive life-threatening conditions. *Paediatr Child Health*. 2015 Apr 01;20(3):139–44.

125. Chin WL. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? *Children (Basel)*. 2018 Jul;5(7):97

126. Fullerton JM, Totsika V, Hain R, Hastings RP. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child Care Health Dev*. 2017 May;43(3):393-400.

127. Gaab EM, Owens GR, MacLeod RD. Siblings Caring for and about Pediatric Palliative Care Patients. *J Palliat Med*. 2014 Jan;17(1):62-7.

128. Olivier-D'Avignon M, Dumont S, Valois P, Cohen SR. The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 1: Conceptualization and

development of a measure. *Palliat Support Care*. 2017 Jan 26; 15(6):644-64.

129. Jones B, Currin-Mcculloch J, Pelletier W, Sardi-Brown V, Brown P, Wiener L. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Soc Work Health Care*. 2018;57(4):221-49.

130. Muskat B, Brownstone D, Greenblatt A. The experiences of pediatric social workers providing end-of-life care. *Soc Work Health Care*. 2017;56(6):505-23.

131. McCormick AJ, Curtis JR, Stowell-Weiss P, Toms C, R. Engelberg R. Improving Social Work in Intensive Care Unit Palliative Care: Results of a Quality Improvement Intervention. *J Palliat Med*. 2010 Mar;13(3):297–304.

132. Middleton AA, Schapmire TJ, Head B. “Sacred Work”: Reflections on the Professional and Personal Impact of an Interdisciplinary Palliative Oncology Clinical Experience by Social Work Learners. *Geriatrics (Basel)*. 2018 Mar;3(1):6.

133. Wang C-W, Chan CLW, Chow AYM. Social workers’ involvement in advance care planning: a systematic narrative review. *BMC Palliat Care*. 2018;17:5.

134. Kwon SA, Kolomer S. Advance care planning in South Korea: Social work perspective. *Soc Work Health Care*. 2016 Aug;55(7):545-58.

135. Firn J, Preston N, Walshe C. Ward social workers' views of what facilitates or hinders collaboration with specialist palliative care team social workers: A grounded theory. *BMC Palliat Care*. 2017 Jul 14;17(1):7.

136. Association of Palliative Care Social Workers (APCSW). The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care. [Internet]. Available from: <https://www.apcsw.org.uk/wp-content/uploads/2016/03/The-Role-of-social-workers-in-palliative-end-of-life-and-bereavement-care.pdf>

137. Koch KD, Jones BL. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children (Basel)*. 2018 Jul; 5(7):85.

138. Князевич ВМ. Перспективи розвитку паліативної допомоги в Україні. *Реабіл та паліат медицина*. 2015;2:131-4.

139. Князевич ВМ, Царенко АВ, Яковенко ІВ, Брацюнь ОП. Стан, проблеми і перспективи впровадження Національної стратегії розвитку системи паліативної допомоги. Фітотерапія. Часопис. 2013;4:5-8.
140. Царенко АВ. Міжнародні стратегії, підходи та стандарти організації системи надання паліативної та хоспісної допомоги. Фітотерапія. Часопис. 2013;4:8-12.
141. Губський ЮІ, Гойда НГ, Царенко АВ. Розвиток паліативної та хоспісної допомоги в Україні: організаційні, юридичні та медичні аспекти. Реабіл та паліат медицина. 2015;1:68-74.
142. Richardson P. Spirituality, religion and palliative care. *Ann Palliat Med*. 2014 Jul;3(3):150-9.
143. Wiener L, McConnel DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2013 Feb;11(1):47–67.
144. Delgado-Guay MO. Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014 Sep;8(3):308-13.
145. Delgado-Guay MO. Developing a Healing Environment for Broken Souls of Patients With Life-Threatening Illnesses and Their Caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Apr;55(4):1231-6.
146. Ho AHY, Car J, Ho MR, Tan-Ho G, Choo PY, Patinadan PV, et al. A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017 Dec 4;18(1):587.
147. López-Sierra HE, Rodríguez-Sánchez J. The supportive roles of religion and spirituality in end-of-life and palliative care of patients with cancer in a culturally diverse context: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar;9(1):87-95.
148. Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME, Wright A, et al. Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious

communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern Med.* 2013 Jun 24;173(12):1109-17.

149. Swihart DL, Martin RL. Cultural Religious Competence In Clinical Practice [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2019 May 29 [cited 2020 Oct 30]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493216/>

150. El Nawawi NM, Balboni MJ, Balboni TA. Palliative care and spiritual care: the crucial role of spiritual care in the care of patients with advanced illness. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2012 Jun;6(2):269-74.

151. Wiener L, Zadeh S, Wexler LH, Pao M. When silence is not golden: engaging adolescents and young adults in discussions around end-of-life care choices. *Pediatr Blood Cancer* 60(5):715-8.

152. МОЗ України. Про затвердження Клінічного протоколу надання паліативної допомоги, симптоматичної та патогенетичної терапії хворим на ВІЛ-інфекцію/СНІД [Інтернет]. 2007 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 368/2007. 2007 лип. 03. Доступно з: <https://ips.ligazakon.net/document/MOZ7906>

153. Ріга ОО, Ковальова ОМ, Коробка ОВ, Гончарь МО, Похилько ВІ, Артѣмова НС. Паліативна допомога у новонароджених: медико-етичні та фінансово-економічні аспекти. *Економіка і право охорони здоров'я.* 2015;1(1):31-5.

154. Fraser LK, Miller M, Aldridge J, McKinney PA, Roger C Parslow RC. Prevalence of life-limiting and lifethreatening conditions in young adults in England 2000-2010 [Internet]. Final Report For Together For Short Lives September 2013. Fraser et al Life-Limiting Conditions in Young Adults in England, Department of Health Sciences, University of York; 2013. 189 p. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ExRes-Life-Limiting-and-Life-Threatening-Conditions-in-Young-Adults-Lorna-Fraser-Report.pdf>

155. Hinojosa MS, Knapp CA, Madden VL, Huang I-C, Sloyer P, Shenkman EA. Caring for Children with Life-Threatening Illnesses: Impact on White, African

American, and Latino Families. *J Pediatr Nurs.* 2012 Oct;27(5):500-7.

156. van Dommelen P, Schönbeck Y, van Buuren S, HiraSing RA. Trends in a Life Threatening Condition: Morbid Obesity in Dutch, Turkish and Moroccan Children in The Netherlands. *PLoS One.* 2014;9(4):e94299.

157. Widger K, Davies D, Rapoport A, Vadeboncoeur C, Liben S, Sarpal A, et al. Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study. *CMAJ Open.* 2016 Oct-Dec;4(4):E562–E568.

158. Choi HJ, Kim YH. Apparent life-threatening event in infancy. *Korean J Pediatr.* 2016 Sep;59(9):347–54.

159. Radovanovic T, Spasojevic S, Stojanovic V, Doronjski A. Etiology and Outcome of Severe Apparent Life-Threatening Events in Infants. *Pediatr Emerg Care.* 2018 Oct;34(10):687-90.

160. Алгоритм дії лікаря при наданні медичної допомоги дітям із ВІЛ-інфекцією. *Укр Мед Часопис [Інтернет].* 2015 трав. 27 [цитовано 2018 трав. 09]. Доступно з: <https://www.umj.com.ua/archive>

161. Свистільник ВО, Коноплянко ТВ. Енцефаліт Расмуссена у дитячому віці. *Міжнар. журн. паліат. мед. та реабіл.* 2015;1(1):48-50.

162. Мараб'ян Р, Панков А, Рига О, Гавриш Т, Коновалова Н, Кизенко О. Чи є локальні протоколи паліативної допомоги для дітей в установах? *Міжнар. журн. паліат. мед. та реабіл.* 2015;1(1):88-9.

163. Рига ОО, Гончарь МО, Коновалова НМ, Орлова НВ. Оцінювання болю за шкалою г-FLACC у невербальних дітей раннього віку з паралітичними синдромами. *Міжнар. журн. паліат. мед. та реабіл.* 2017;1-2(5-6):69-73.

164. Marusak HA, Iadipaolo AS, Harper FW, Elrahal F, Taub JW, Goldberg E, et al. Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment: applying an early adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. *Neuropsychol Rev.* 2018 Jun;28(2):123-75.

165. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study.

J Spec Pediatr Nurs. [Internet]. 2014 Oct [cited 2019 Apr 20];19(4):308-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4490584/>

166. WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. Available from: <https://icd.who.int/browse10/2016/en>

167. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara-Goodger K, Thompson A, Widdas D. ACT: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Third ed. Bristol, UK: Together for Short Lives; 2009, 38 p.

168. McNamara-Goodger K, McLindon H. Needs Based Palliative Care Commissioning for Children, Young People and their Families. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Third ed. Bristol, UK: ACT; 2009, 38 p.

169. Hain R, Devins M, Hastings R, Jayne Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC Palliative Care [Internet]. 2013 [cited 2018 May 03];12(43). Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-43>

170. Palliative Care for Children with Life Limiting Conditions in Ireland. A National Policy [Internet]. Available from: https://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/03/palliative_care_en.pdf

171. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. Palliat Med. 2013;27(8):705-13.

172. Hudson BF, Oostendorp LJM, Candy B, Vickerstaff V, Jones L, Lakhanpaul M, et al. The under reporting of recruitment strategies in research with children with life-threatening illnesses: A systematic review. Palliat Med. 2017 May;31(5):419-36.

173. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England.

Pediatrics 2012;129(4):e923–e929.

174. Baum D. A guide to the development of children's palliative care services. Report of a Joint Working Party of the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. Bristol: Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, 1997.

175. Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, et al. Children's palliative care in low- and middle-income countries. *Arch Dis Child*. 2016;101:85–90.

176. Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med*. 2010;24:796–806.

177. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage. *Lancet*. 2018 Apr 7;391(10128):1391-454.

178. Krakauer EL, Kwete X, Verguet S, Arreola-Ornelas H, Bhadelia A, Mendez O et al. Palliative care and pain control. In: Jamison DT, Gelband H, Horton S, Jha P, Laxminarayan R, Mock CN, et al., editors. *Disease control priorities, 3rd edition, volume 9: Improving health and reducing poverty*. Washington DC: World Bank; 2018:235–46

179. Holbrook TL, Galarnau MR, Dye JL, Quinn K, Dougherty AL. Morphine use after combat injury in Iraq and post-traumatic stress disorder. *N Engl J Med*. 2010;362(2):110-7.

180. Kang T, Hoehn KS, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52(4):1029–46.

181. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Paediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;57(3):361–8.

182. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for

palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007 May;33(5):486–93.

183. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1 [Internet]. Available from: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/AG_Ausbildung/EPAC_White_Paper_-E-_Kernkompetenzen_in_der_Palliativversorgung.pdf

184. Palliative Care Australia (PCA). Palliative care service development guidelines [Internet]. 2018 Jan [cited 2019 Dec 07]. Canberra: PCA; 2018, 39 p. Available from: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-Service-Delivery-2018_web-1.pdf

185. МОЗ України. Про організацію паліативної допомоги в Україні [Інтернет]. 2013 [ЦИТОВАНО 2019 ЖОВТ. 07]. Наказ № 41/2013. 2013 січ. 21. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13> від 21. 01. 2013 р.

186. Federal Office of Public Health FOPH, Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health (CMH) and palliative ch. Framework Concept for Palliative Care in Switzerland A basis for defining palliative care for the implementation of the «National Strategy for Palliative Care» [Internet]. 2014 Jul 15, 21 p. Available from: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Framework_Concept_for_Palliative_Care_in_Switzerland.pdf

187. Wheeler MS. Primary Palliative Care for Every Nurse Practitioner. *JNP*. 2016 Nov-Dec;12(10):647-53.

188. Rangachari D, Smith TJ. Integrating Palliative Care in Oncology. The Oncologist as a Primary Palliative Care Provider. *Cancer J*. 2013 Sep-Oct;19(5):373-8.

189. Гойда НГ. Роль сімейного лікаря в наданні паліативної допомоги. В: Вороненко ЮВ, Губський ЮІ, редактори. 2012 бер. 15–16; Київ. Київ: Університет «Україна»; 2012, с. 177-9.

190. Шекера ОГ, Царенко АВ, Губський ЮВ. Організаційні аспекти залучення лікарів загальної практики сімейної медицини до надання паліативної і хоспісної допомоги пацієнтам вдома. Реабіл. та паліат. мед. 2015;1(1):75-9.
191. Nowels D, J. Jones, Nowels CT, Matlock D. Perspectives of Primary Care Providers Toward Palliative Care for Their Patients. JABFM. 2016 Nov-Dec;29(6):748-58.
192. Золотарьова ЖМ. Обізнаність лікарів первинної медичної допомоги щодо їх ролі в системі паліативної допомоги. Україна. Здор. нації. 2018;2(49):29-31.
193. Balkin EM, Sleeper LA, Kirkpatrick JN, Swetz KM, Coggins MK, Wolfe J, et al. Physician Perspectives on Palliative Care for Children with Advanced Heart Disease: A Comparison between Pediatric Cardiology and Palliative Care Physicians. J Palliat Med. 2018 Jun;21(6):773-9.
194. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. Pediatrics. 2014 Feb;133(1):S8-15.
195. Patel A, Joong A, Lelkes E, Gossett JG. Should Physicians Offer a Ventricular Assist Device to a Pediatric Oncology Patient With a Poor Prognosis? AMA J Ethics. 2019 May 1;21(5):E380-386.
196. Cortezzo DE, Bowers K, Meyer MC. Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting Fetal Diagnoses: Perspectives of Physicians and Parents. J Palliat Med. 2019 May 7. J Palliat Med. 2019 Nov;22(11):1337-45.
197. King NMP, Bishop CE. How Should Physicians Help Patients Understand Unknowns of Nanoparticle-Based Medicines? AMA J Ethics. 2019 Apr 1;21(4):E324-331.
198. Duberstein PR, Kravitz RL, Fenton JJ, Xing G, Tancredi DJ, Hoerger M, et al. Physician and Patient Characteristics Associated With More Intensive End-of-Life Care. J Pain Symptom Manage. 2019 Aug;58(2):208-15.

199. October TW, Dizon ZB, Arnold RM, Rosenberg AR. Characteristics of Physician Empathetic Statements During Pediatric Intensive Care Conferences With Family Members: A Qualitative Study. *JAMA Netw Open*. 2018 Jul 6;1(3):e180351.
200. Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*. 2019 May 1;125(9):1518-26.
201. Ramanayake RPJC, Dilanka GVA, L. W. S. S. Premasiri LWSS. Palliative care; role of family physicians. *JFMPC*. 2016;5(2):234-37.
202. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care – Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* [Internet]. 2013 March 28;368:1173-5. Available from: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1215620>
203. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Parts 1,2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care; 2009.
204. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*. 2018 Jan 3;17(1):11.
205. Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A Summary of Pediatric Palliative Care Team Structure and Services as Reported by Centers Caring for Children with Cancer. *J Palliat Med*. 2018 Apr 1; 21(4):452-62.
206. Fendler TJ, Swetz KM, Allen LA. Team-Based Palliative and End-of-Life Care for Heart Failure. *Heart Fail Clin*. 2015 Jul;11(3):479-98.
207. Firn J, Preston N, Walshe C. Ward social workers' views of what facilitates or hinders collaboration with specialist palliative care team social workers: A grounded theory. *BMC Palliat Care*. 2018;17:7.
208. Head BA, Furman CD, Lally AM, Leake K, Pfeifer M. Medicine as It

Should Be: Teaching Team and Teamwork during a Palliative Care Clerkship. *J Palliat Med.* 2018 May 1;21(5):638-44.

209. Bowen L. The Multidisciplinary Team in Palliative Care: A Case Reflection. *Indian J Palliat Care.* 2014 May-Aug; 20(2):142-5.

210. Vissers KC, van den Brand MW, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C, et al. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Pract.* 2013 Sep;13(7):576-88.

211. Iliffe S, Davies N, Manthorpe J, Crome P, Ahmedzai SH, Vernooij-Dassen M, et al Improving palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation. *BMC Palliat Care.* 2016 Aug 2;15:69.

212. Pfaff K, Markaki A. Compassionate collaborative care: an integrative review of quality indicators in end-of-life care. *BMC Palliat Care.* 2017 Dec 1;16(1):65.

213. Noreika DM, Coyne PJ. Implementing Palliative Care Interdisciplinary Teams: Consultative Versus Integrative Models. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015 Sep;27(3):297-306.

214. Miller EG, Frizzola MA, Levy C, Greenspan JS. Recent experience establishing a new pediatric palliative care team. *J Pediatr.* 2015 Jan;166(1):4-5.

215. Remke SS, Schermer MM. Team collaboration in pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2012;8(4):286-96.

216. Postier A, Catrine K, Remke S. Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Team Involvement in Compassionate Extubation at Home: From Shared Decision-Making to Bereavement. *Children (Basel).* 2018 Mar 7;5(3):37.

217. Jordan M, Keefer PM, Lee YA, Meade K, Snaman JM, Wolfe J, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children. *J Palliat Med.* 2018 Dec;21(12):1783-9.

218. Moynihan KM, Snaman JM, Kaye EC, Morrison WE, DeWitt AG, Sacks LD, et al. Integration of Pediatric Palliative Care Into Cardiac Intensive Care: A Champion-Based Model. *Pediatrics [Internet].* 2019 Aug [cited 2020 Mar

- 30];144(2). Available from:
<https://pediatrics.aappublications.org/content/144/2/e20190160.long>
219. American Academy of Pediatrics. Pediatric Palliative Care and Hospice Care. Commitments, Guidelines, and Recommendations. Policy Statement. Pediatrics [Internet]. 2013 Nov [cited 2018 Sep 28];132(5). Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/132/5/966.full.pdf>
220. Ogelby M, Goldstein RD. Interdisciplinary care: using your team. *Pediatr Clin North Am*. 2014 Aug;61(4):823-34.
221. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Borasio GD, Führer M. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *J Palliat Med*. 2012 Mar;15(3):294-300.
222. European Association of Palliative Care (EAPC). Home page [Internet]. Available from: <https://www.eapcnet.eu/>
223. Громадська організація «Українська ліга розвитку паліативної та хоспісної допомоги». Офіційний сайт [Інтернет]. Доступно з: <http://ligalife.com.ua/108/>
224. Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро. Дорожная карта: укрепление систем здравоохранения, ориентированных на нужды и запросы людей, в Европейском регионе ВОЗ. Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро. [Интернет]. 2013 [цитировано 2019 май 23]. Доступно с: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/277110>
225. Hofmeister M, Memedovich A, Dowsett LE, Sevick L, McCarron T, Spackman E, et al. Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2018 Mar 07 [cited 2019 Jan 09];17(41). Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0299-z>
226. Lotstein DS, Lindley LC. Improving Home Hospice and Palliative Care Policies. Pediatrics [Internet]. 2019 Aug [cited 2020 Fed 03];144(2):e20183287.

Available from: doi: 10.1542/peds.2018-3287.

227. Scaccabarozzi G, Lovaglio PG, Limonta F, Peruselli C, Bellentani M, Crippa M. Monitoring the Italian Home Palliative Care Services. *Healthcare (Basel)* [Internet]. 2019 Jan 2 [cited 2019 Mar 08];7(1):E4. Available from: <https://www.mdpi.com/2227-9032/7/1/4/htm>

228. Major-Monfried H, DeCherrie LV, Wajnberg A, Zhang M, Kelley AS, Ornstein KA. Managing Pain in Chronically Ill Homebound Patients Through Home-Based Primary and Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 Apr;36(4):333-8.

229. Thienprayoon R, Alessandrini E, Frimpong-Manso M, Grosseohme D. Defining Provider-Prioritized Domains of Quality in Pediatric Home-Based Hospice and Palliative Care: A Study of the Ohio Pediatric Palliative Care and End-of-Life Network. *J Palliat Med*. 2018 Oct;21(10):1414-35.

230. Edwards JD, Morris MC, Nelson JE, Panitch HB, Miller RL. Decisions around Long-term Ventilation for Children. Perspectives of Directors of Pediatric Home Ventilation Programs. *Ann Am Thorac Soc*. 2017 Oct;14(10):1539-47.

231. Hébert S, Gravou-Apostolatu C, Rascher W [Establishment of Specialized Pediatric Palliative Home Care in the Medical Valley of the European Metropolitan Area Nuremberg]. [Article in German]. *Klin Padiatr*. 2017 Mar;229(2):82-7.

232. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2017 Mar;176(3):343-54.

233. van der Geest IM, Bindels PJ, Pluijm SM, Michiels EM, van der Heide A, Pieters R, et al. Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Long-term Perspectives of and Impact on General Practitioners. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Mar;53(3):578-87.

234. Chong L, Abdullah A. Community Palliative Care Nurses' Challenges

and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Mar;34(2):125-31.

235. Kuhlen M, Höll JI, Sabir H, Borkhardt A, Janßen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur J Pediatr*. 2016 Mar;175(3):321-7.

236. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med*. 2015 Feb;18(2):143-50.

237. Bradford NK, Armfield NR, Young J, Smith AC. Paediatric palliative care by video consultation at home: a cost minimisation analysis. *BMC Health Serv Res*. 2014 Jul 28;14:328.

238. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, von Lüttichau I, Führer M. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med*. 2013 Dec;16(12):1588-94.

239. Stajduhar KI, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliat Med*. 2005;19:21–32.

240. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*. 2014 May;28(5):391-402.

241. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, et al. Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities. *J Oncol Pract*. 2019 Sep;15(9):476-87.

242. Alveno RA, Miranda CV, Passone CG, Waetge AR, Hojo ES, Farhat SCL, et al. Pediatric chronic patients at outpatient clinics: a study in a Latin American University Hospital. *J Pediatr (Rio J)*. 2018 Sep-Oct;94(5):539-45.

243. Rabow MW, O'Riordan DL, Pantilat SZ. A statewide survey of adult and pediatric outpatient palliative care services. *J Palliat Med*. 2014 Dec;17(12):1311-6.

244. Carter BS. Advance care planning: outpatient antenatal palliative care

consultation. BMJ [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 20]. Available from: http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Advance-Care-Planning_Carter_ADC-FN-ed-2016.pdf

245. Staats K, Tranvåg O, Grov EK. Home-Care Nurses' Experience With Medication Kit in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(6):E1-E9.

246. Kirk TW. Staying at Home: Risk, Accommodation, and Ethics in Hospice Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2014;16(4):200-05.

247. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care Together for Short Lives [Internet]. 4th ed. Bristol: New Bond House; 2018 [cited 2018 Dec 09]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

248. Drake R. Palliative Care for Children in Hospital: Essential Roles. *Children (Basel)*. 2018 Feb;5(2):26.

249. Chong LA, Khalid F, Khoo TB, Wong JJ. Clinical spectrum of children receiving palliative care in Malaysian hospitals. *Med. J. Malaysia*. 2017;72:32-6.

250. Fraser LK, Parslow R. Children with life-limiting conditions in paediatric intensive care units: A national cohort, data linkage study. *Arch. Dis. Child*. 2018 Jun;103(6):540-7.

251. Davies D, Hartfield D, Wren T. Children who 'grow up' in hospital: Inpatient stays of six months or longer. *Pediatr. Child. Health*. 2014;19:533-6.

252. Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. *Pediatr. Blood Cancer*. 2016;63:593-7.

253. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. A comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without. *J. Pain Symptom Manag*. 2016;52:673-80.

254. Johnston EE, Bogetz J, Saynina O, Chamberlain LJ, Bhatia S, Sanders

L. Disparities in Inpatient Intensity of End-of-Life Care for Complex Chronic Conditions. *Pediatrics* [Internet]. 2019 May [cited 2019 Dec 30];143(5):e20182228. Available from: doi: 10.1542/peds.2018-2228.

255. Plymire CJ, Miller EG, Frizzola M. Retrospective Review of Limitations of Care for Inpatients at a Free-Standing, Tertiary Care Children's Hospital. *Children (Basel)* [Internet]. 2018 Dec 10 [cited 2019 Jun 06];5(12):E164. Available from: doi: 10.3390/children5120164.

256. Friedrichsdorf SJ, Eull D, Weidner C, Postier A. A hospital-wide initiative to eliminate or reduce needle pain in children using lean methodology. *Pain Rep* [Internet]. 2018 Sep 11 [cited 2019 Sep 07];3(1):e671. Available from: doi: 10.1097/PR9.0000000000000671.

257. Jacob J, Matharu JK, Palat G, Sinha S, Brun E, Wiebe T, et al. End-of-Life Treatments in Pediatric Patients at a Government Tertiary Cancer Center in India. *J Palliat Med*. 2018 Jul;21(7):907-12.

258. Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric Palliative Care Programs in Children's Hospitals: A Cross-Sectional National Survey. *Pediatrics* Sept 2013;132(6):1063-70.

259. NHS Commissioning Board. Standard Contract for paediatric medicine: palliative care particular, schedule 2 – the services, A – service specifications [Internet]. 2013. England. E03/S/h Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/06/e03-paedi-med-pall.pdf>

260. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Guideline on End of Life Care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management (N961) [Internet]. 2016. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management-pdf-1837568722885>

261. Johnson M, Chambers L, Fletcher A, Ellison R, Gelb B, editors. *The Future of Hospice Care: Implications for the children's hospice and palliative care*

sector [Internet]. Bristol: Together for Short Lives; 2013 [cited 2020 Feb 08]. 45 p. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/future-hospice-care/>

262. Wright AC, Shaw JC. The spectrum of end of life care: an argument for access to medical assistance in dying for vulnerable populations. *Med Health Care Philos.* 2019 Jun;22(2):211-19.

263. Egeli D, Bainbridge L, Miller T, Potts J. Interdisciplinary Perspectives on the Value of Massage Therapy in a Pediatric Hospice. *J Hosp Palliat Nurs.* 2019 Aug;21(4):319-25.

264. Antonacci R, Baxter S, Henderson JD, Mirza RM, Klinger CA. Hospice Palliative Care (HPC) and Medical Assistance in Dying (MAiD): Results From a Canada-Wide Survey. *J Palliat Care.* 2019 Aug 14. doi: 10.1177/0825859719865548.

265. Singh J, Sillerud B, Omar M. Quality improvement in hospice settings: perceptions of leaders. *Int J Health Care Qual Assur.* 2019 Aug 12;32(7):1098-112.

266. Kaye EC, Applegarth J, Gattas M, Kiefer A, Reynolds J, Zalud K, et al. Hospice nurses request paediatric-specific educational resources and training programs to improve care for children and families in the community: Qualitative data analysis from a population-level survey. *Palliat Med.* 2020 Mar;34(3):403-12.

267. Hain RDW. Hospices and palliative care for children: converging stories. *Br Med Bull.* 2019 Jun 19;130(1):81-8.

268. Kaye EC, Gattas M, Kiefer A, Reynolds J, Zalud K, Li C, et al. Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses. *J Pain Symptom Manage.* 2019 Feb;57(2):241-50.

269. Dunbar H, Carter B, Brown J. 'Place bonding' in children's hospice care: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care.* 2018 Aug 14. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001543.

270. Candrian C, Tsantes A, Matlock DD, Tate C, Kutner JS. "I just need to

know they are going to do what they say they're going to do with my mom." Understanding hospice expectations from the patient, caregiver and admission nurse perspective. *Patient Educ Couns*. 2018 Nov;101(11):2025-30.

271. Vesel T, Beveridge C. From Fear to Confidence: Changing Providers' Attitudes About Pediatric Palliative and Hospice Care. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Aug;56(2):205-12.

272. Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children (Basel)*. 2018 Feb 20;5(2):28.

273. Pentaris P, Papadatou D, Jones A, Hosang GM. Palliative care professional's perceptions of barriers and challenges to accessing children's hospice and palliative care services in South East London: A preliminary study. *Death Stud*. 2018 Nov-Dec;42(10):649-57.

274. Brock KE, Mullaney E. High-risk communication at the time of hospice enrollment: Standardizing pediatric hospital to hospice sign out. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 May;65(5):e26957. doi: 10.1002/pbc.26957.

275. Thienprayoon R, San Julian Mark M, Grossoehme D. Provider-Prioritized Domains of Quality in Pediatric Home-Based Hospice and Palliative Care: A Study of the Ohio Pediatric Palliative Care and End-of-Life Network. *J Palliat Med*. 2018 Mar;21(3):290-6.

276. Harold Siden, Negar Chavoshi, Barbara Harvey, Alyson Parker, Tanice Miller. Characteristics of a Pediatric Hospice Palliative Care Program Over 15 Years. *Pediatrics*. 2014 Sep;134(3):e765-72.

277. Das K, Khanna T, Arora A, Agrawal N. Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy. *Support Care Cancer*. 2020 Jan;28(1):303-8.

278. Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *J Adv Nurs*. 2017 Oct;73(10):2462-72.

279. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-

Russenberger K, Von der Weid N, et al. PELICAN Consortium When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care*. 2016 Mar 9;15:30.

280. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr*. 2018 Feb;107(2):289-93.

281. Grinyer A, Payne S, Barbarachild Z. Issues of power, control and choice in children's hospice respite care services: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2010 Oct;16(10):505-10.

282. Carpentier C. [The Oasis, a respite house for pediatric palliative nursing]. *Soins PEDIATR Pueric*. 2009 Dec;251:35-6. [In French].

283. Knapp CA, Contro N. Family support services in pediatric palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009 Dec-2010 Jan;26(6):476-82.

284. Laverty D, Faithfull S, Arber A. A case review of respite care at an inner London hospice. *European Journal of Palliative Care*. 2013;20(2):72-6.

285. Dalton J, Thomas S, Harden M, Eastwood A, Parker G. Updated Meta-Review of Evidence on Support for Carers. *J Health Serv Res Policy*. 2018 Jul;23(3):196-207

286. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community*. 2015;23(1):51-63.

287. Lockett T, Phillips J, Agar M, Viridun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Serv Res*. 2014 Mar 26;14:136.

288. Department of Health, State of Western Australia. Rural Palliative Care Model of Care [Internet]. Perth: WA Palliative Care and Cancer Network, Department of Health, Western Australia; 2008 [cited 2019 Sep 07]. 38 p. Available from:

[https://www.parliament.wa.gov.au/publications/tabledpapers.nsf/displaypaper/3913997c21db998f8985919d48257f8e000c9c14/\\$file/tp-3997.pdf](https://www.parliament.wa.gov.au/publications/tabledpapers.nsf/displaypaper/3913997c21db998f8985919d48257f8e000c9c14/$file/tp-3997.pdf)

289. Brereton L, Clark J, Ingleton C, Gardiner C, Preston L, Ryan T, et al. What Do We Know About Different Models of Providing Palliative Care? Findings From a Systematic Review of Reviews. *Palliat Med*. 2017 Oct;31(9):781-797.

290. Health Quality Ontario. Team-Based Models for End-of-Life Care: An Evidence-Based Analysis. *Ont health Technol Assess Ser*. 2014 Dec 1;14(20):1-49.

291. Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care*. 2016 Jul 8;15:56.

292. Palliative Care for Children. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Pediatrics* [Internet]. 2000 Aug [cited 2019 Mar 30];106(2). 106 (2) 351-7. Available from: doi: <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>

293. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin*. 2015 Jul-Aug;65(4):316-33.

294. Virdun C, Brown N, Phillips J, Luckett T, Agar M, Green A, et al. Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach. *Collegian*. 2015;22(4):421-31.

295. Muriel AC, Wolfe J, Block SD. Pediatric Palliative Care and Child Psychiatry: A Model for Enhancing Practice and Collaboration. *J Palliat Med*. 2016 Oct;19(10):1032-8.

296. van der Plas AGM, Onwuteaka-Philipsen BD, van de Watering M, Jansen WJJ, Vissers KC, Deliëns L. What is case management in palliative care? An expert panel study. *BMC Health Services Research* [Internet]. 2012 [cited 2018 Jul 23];12(163). Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-12-163>

297. van Kampen CTJ, Colenbrander DA, Bosman DK, Bos DK. Aspects

and Intensity of Pediatric Palliative Case Management Provided by a Hospital-Based Case Management Team: A Comparative Study Between Children With Malignant and Nonmalignant Disease. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Jan;35(1):123-31.

298. Wysham NG, Hochman MJ, Wolf SP, Cox CE, Kamal AH. Performance of Consultative Palliative Care Model in Achieving Quality Metrics in the ICU. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Dec;52(6):873-7.

299. Bradford NK, Armfield NR, Young J, Herbert A, Mott C, Smith AC. Principles of a paediatric palliative care consultation can be achieved with home telemedicine. *J Telemed Telecare*. 2014 Oct;20(7):360-4.

300. Bradford NK, Armfield NR, Young J, Smith AC. Paediatric palliative care by video consultation at home: a cost minimisation analysis. *BMC Health Serv Res*. 2014 Jul 28;14:328.

301. WHO. World Health Organization: Towards age-friendly primary health care [Internet]. Geneva: WHO; 2004. 40 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43030/9241592184.pdf?sequence=1>

302. Brazil K. A Call for Integrated and Coordinated Palliative Care. *J Palliat Med*. 2017 Dec 1;20(1):27-9.

303. WHO. Integrated Health Services—What and Why? World Health Organization: Technical Brief No. 1 [Internet]. Available from: www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf

304. NHS England. Specialist Level Palliative Care: Information for commissioners [Internet]. NHS England: Quarry House; 07 April 2016 Apr [cited 2018 Jun 23]. 27 p. Available from: <https://fundacionmetta.org/documentos/speclst-palliatv-care-comms-guid.pdf>

305. Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson JP, Vandecruys E, et al. Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliat Care*. 2018 May 22;17(1):77.

306. Currow D, Tieman J. Phase One of the National Palliative Care

Research Program Summary Paper [Internet]. Adelaide: Flinders University; 2005 [cited 2018 Mar 28]. 53 p. Available from: https://www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0025/143548/pallc_rsrch_ph1.pdf

307. Mherekumombe MF, Frost J, Hanson S, Shepherd E, Collins J. Pop Up: A new model of paediatric palliative care. *J Paediatr Child Health*. 2016 Nov;52(11):979-982.

308. Mherekumombe MF. From Inpatient to Clinic to Home to Hospice and Back: Using the "Pop Up" Pediatric Palliative Model of Care. *Children (Basel)* [Internet]. 2018 Apr 26 [cited 2019 Dec 21];5(5): E55. Available from: doi: 10.3390/children5050055 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5977037/>

309. Muriel AC, Wolfe J, Block SD. Pediatric Palliative Care and Child Psychiatry: A Model for Enhancing Practice and Collaboration. *J Palliat Med*. 2016 Oct;19(10):1032-8.

310. Toce S, Collins MA. The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2003 Dec;6(6):989-1000.

311. Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early Integration of Palliative Care for Children with High-Risk Cancer and Their Families. *Pediatric Blood & Cancer*. 2016;63(4):593-7.

312. Miller EG, Frizzola MA, Levy C, Greenspan JS. Recent Experience Establishing a New Pediatric Palliative Care Team. *J Pediatrics*. 2015 Jan;166(1):4–5.

313. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoosen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliat Med*. 2013 Mar;27(3):197-208.

314. Joanna Briggs Institute. Palliative approach to care for people with advanced dementia. Best Practice: evidence-based information sheets for health professionals. 2011;15(5):1-4.

315. Seow H, O’Leary E, Perez R, Tanuseputro P. Access to palliative care

by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open* [Internet]. 2018 [cited 2019 Dec 05];8(4):e021147. Available from: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/8/4/e021147.full.pdf>

316. Hawley, P The bow tie model of 21st century palliative care. *J Pain Symptom Manag.* 2014 Jan;47(1):e2-5.

317. Pereira J, Chasen MR. Early palliative care: taking ownership and creating the conditions. *Curr Oncol.* 2016 Dec; 23(6):367-70.

318. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. *Palliative Care and Social Practice* [Internet]. 2017 Feb [cited 2019 Feb 03]. Available from: <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>

319. Royle College of Physicians of Ireland. A National Model of Care for Paediatric Healthcare Services in Ireland. Chapter 39: Paediatric Palliative Care [Internet]. Available from: <https://www.hse.ie/eng/services/publications/clinical-strategy-and-programmes/paediatric-palliative-care.pdf>

320. McLeod H. The Need for Palliative Care in New Zealand. New Zealand: Ministry of Health; 2016 Jun. Technical Report. Available from: <https://tas.health.nz/assets/Health-of-Older-People/Technical-Report-Need-for-Palliative-Care-vF2-June-2016-H-McLeod.pdf>

321. Garralda E, Hasselaar J, Carrasco JM, Van Beek K. Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2016;15(49). Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0120-9>

322. Brinkman-Stoppelenburg A, Boddaert M, Douma J, van der Heide A. Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals. *BMC Health Serv Res.* 2016;16:518.

323. Morrison RS. Models of palliative care delivery in the United States. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2013 Jun;7(2):201-6.

324. Pivodic L, Pardon K, van den Block L, Van Casteren V, Miccinesi G, Donker GA, et al. Palliative Care Service Use in Four European Countries: A Cross-

National Retrospective Study via Representative Networks of General Practitioners. *PloS One*. 2013 Dec;8(12):1-11.

325. Perugu S, Holtorf J, Dhar V, Patrick J, Cleary Unique Model of Neonatal Palliative Care Delivery. *Pediatrics* [Internet]. 2016 Feb [cited 2018 Feb 02];137(3):304A-304A. Available from: https://www.researchgate.net/publication/297596764_Unique_Model_of_Neonatal_Palliative_Care_Delivery

326. Government of Western Australia. Cancer and Palliative Care Network. Paediatric and Adolescent Palliative Care Model of Care. 2009 Sep. Available from: https://ww2.health.wa.gov.au/~/_media/Files/Corporate/general%20documents/Health%20Networks/WA%20Cancer%20and%20Palliative%20Care/Palliative%20care/Paediatric-Adolescent-Palliative-Care-Model-of-Care.pdf

327. Munday DF, Haraldsdottir E, Manak M, Thyle A, Ratcliff CM. Rural Palliative Care in North India: Rapid Evaluation of a Program Using a Realist Mixed Method Approach. *Indian J Palliat Care*. 2018 Jan-Mar;24(1):3-8.

328. Dellon EP, Goggin J, Chen E, Sabadosa K, Hempstead SE, Faro A, et al. Defining palliative care in cystic fibrosis: A Delphi study. *J Cyst Fibros*. 2018 May;17(3):416-21.

329. Procter E. Collaboration between the specialties in provision of end-of-life care for all in the UK: reality or utopia? *Int J Palliat Nurs*. 2012 Jul;18(7):339-47.

330. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*. 2014 Dec;12(6):495-513.

331. Kruser TJ, Kruser JM, Gross J, Moran M, Kaiser K, Szmuilowicz E. Barriers to early integration of palliative care: A qualitative analysis of medical oncologist attitudes and practice patterns. *Eur J Cancer*. 2019 Nov;121:123-9.

332. Siouta N, van Beek K, van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic

literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care*. 2016 Jul 8;15:56.

333. O'Brien AP, Bloomer MJ, McGrath P, Clark K, Martin T, Lock M, et al. Considering Aboriginal palliative care models: the challenges for mainstream services. *Rural Remote Health*. 2013 Apr-Jun;13(2):2339.

334. МОЗ України. Про організацію надання паліативної та хоспісної допомоги [Інтернет]. 2013 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 41/2013. 2013 січ. 21. Доступно з: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>

335. Верховна Рада України. Про волонтерську діяльність [Інтернет]. 2011 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 3236-VI (із змінами, внесен. згідно із 3 Законами у 2012-2016 рр.). 2011 квіт. 19. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3236-17>

336. Верховна Рада України. Про громадські об'єднання [Інтернет]. 2012 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 4572-VI (із змінами, Редакція від 22.07.2018, підстава – 2415-VIII). 2012 бер. 22. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/4572-17>

337. Верховна Рада України. Про державні соціальні стандарти та державні соціальні гарантії [Інтернет]. 2000 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 2017-III (із змінами, Редакція від 10.06.2018, підстава – 2189-VIII). 2000 лист. 05. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2017-14>

338. Верховна Рада України. Про державні фінансові гарантії надання медичних послуг та лікарських засобів [Інтернет]. 2017 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 2168-VIII. 2017 жовт. 19. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2168-19>

339. МОЗ України. Про затвердження десятого випуску Державного формуляра лікарських засобів та забезпечення його доступності [Інтернет]. 2018 [цитовано 2018 жовт. 23]. Наказ № 868/2018. 2018 трав. 05. Доступно з: <https://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-10052018--868-pro-zatverdzhennja-desjatogo-vipusku-derzhavnogo-formuljara-likarskih->

zasobiv-ta-zabezpechennja-jogo-dostupnosti

340. МСП України. Про затвердження Державного стандарту паліативного догляду [Інтернет]. 2016 [цитовано 2018 жовт. 23]. Наказ № 58/2016. 2016 січ. 29. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0247-16>

341. МСП України. Про затвердження Типового положення про відділення паліативного догляду громадян похилого віку, осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю [Інтернет]. 2017 [цитовано 2018 жовт. 23]. Наказ № 1293/2017. 2017 серп. 09. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1078-17>

342. МОЗ України. Про затвердження Примірного положення про лікарню «Хоспіс» (відділення, палату паліативного лікування) для хворих на туберкульоз [Інтернет]. 2010 [цитовано 2018 жовт. 23]. Наказ № 483/2010. 2010 черв. 11. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0483282-10>

343. МОЗ України. Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі [Інтернет]. 2012 [цитовано 2018 жовт. 23]. Наказ № 311/2012. 2012 квіт. 25. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0311282-12>

344. МОЗ України. Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома [Інтернет]. 2014 [цитовано 2018 жовт. 23]. Наказ № 317/353/2014. 2014 трав. 23. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0625-14>

345. Кабінет Міністрів України. Про схвалення Концепції Загальнодержавної програми «Здоров'я 2020: український вимір» [Інтернет]. 2011 [цитовано 2018 жовт. 23]. Розпорядження № 1164/2011. 2011 жовт. 31. Доступно з: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/1164-2011-p>.

346. Верховна Рада України. Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо окремих питань захисту прав громадян у сфері охорони здоров'я [Інтернет]. 2017 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон №

2204-VIII/2017. 2017 лист.14. Доступно з:
<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2204-19>

347. Верховна Рада України. Про затвердження Загальнодержавної програми забезпечення профілактики ВІЛ-інфекції, лікування, догляду та підтримки ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД на 2009-2013 роки [Інтернет]. 2009 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 1026-VI/2009. 2009 лют. 19. Доступно з:
<http://zakon1.rada.gov.ua/laws/show/1026-17>

348. Кабінет Міністрів України. Порядок придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я [Інтернет]. 2013 [цитовано 2018 бер. 23]. Постанова № 333/2013. 2013 трав. 13. Доступно з:
<http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/333-2013-п>

349. Верховна Рада України. Про затвердження Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними захворюваннями на період до 2016 року [Інтернет]. 2009 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 1794-VI/2013. 2009 груд. 23. Доступно з:
<http://zakon1.rada.gov.ua/laws/show/1794-17>

350. МОЗ України. Про штатні нормативи та типові штати закладів охорони здоров'я». Додаток 50. Тимчасові штатні нормативи медичного, управлінсько-допоміжного персоналу міських лікарень «Хоспіс» [Інтернет]. 2000 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 33/2000. 2000 лют. 23. Доступно з:
<http://med-job.com.ua/index.php?go=Pages&in=view&id=337>

351. МОЗ України. Про затвердження примірних положень про хоспіс та відділення паліативної допомоги хворим на ВІЛ-інфекцію та СНІД [Інтернет]. 2007 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 866/2007. 2007 груд. 27. Доступно з:
<http://mozdocs.kiev.ua/view.php?id=7709>

352. МОЗ України. Про створення Координаційної Ради з паліативної та хоспісної допомоги при МОЗ України [Інтернет]. 2008 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 210. 2008 квіт. 17. Доступно з:
<http://mozdocs.kiev.ua/view.php?id=8008>

353. МОЗ України. Про затвердження заходів щодо розвитку паліативної допомоги в Україні на 2009-2010 рр. [Інтернет]. 2009 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 463. 2009 черв. 26. Доступно з: <http://mozdocs.kiev.ua/view.php?id=8682>

354. Верховна Рада України. Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги. [Інтернет]. 2011 [цитовано 2018 бер. 23]. Закон № 3611-VI. 2011 лип. 07. Розділ V. Медична допомога. Стаття 33. Забезпечення надання медичної допомоги. Стаття 35-4. Паліативна допомога. Доступно з: <http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=3611-17>

355. МОЗ України. Про штатні нормативи та таблиці матеріально-технічного оснащення «Хоспіс» [Інтернет]. 2011 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 768. 2011 лист. 07. Доступно з: <http://document.ua/pro-zatverdzhennja-tabeliv-materialno-tehnichnogo-osnashennj-doc81937.html>

356. МОЗ України. Про створення та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги в системі Міністерства охорони здоров'я України [Інтернет]. 2012 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 751. 2012 вер. 28. Доступно з: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z2001-12>

357. МОЗ України. Про затвердження Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення у медичній допомозі. [Інтернет]. 2011 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 420. 2011 лип. 15. Доступно з: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20110715_420.html

358. МОЗ України. Про деякі питання придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров'я [Інтернет]. 2015 [цитовано 2018 бер. 23]. Наказ № 494. 2015 серп. 07. Доступно з: <https://www.medsprava.com.ua/article/1366-zakonodavstvo-pro-palativnu-dopomogu-v-ukran-zakoni-postanovi-nakazi>

359. Кубарева ІВ, Котвіцька АА, Бекетова МС. Аналіз нормативно-правового регулювання надання паліативної допомоги в Україні. Scientific Journal «ScienceRise: Pharmaceutical Science». 2017;4(8):27-31.

360. Гузій ОВ. Пацієнторієнтована статистика та паліативна допомога в Україні. Укр. мед. часопис [Інтернет]. 2017 [цитовано 2018 січ. 23];4(120). Доступно з: <https://www.umj.com.ua/article/112712/patsiyentoriyentovana-statistika-ta-paliativna-dopomoga-v-ukrayini>

361. Мазій ІВ. Аналіз нормативно-правового забезпечення волонтерської діяльності в Україні. Інвестиції: практика та досвід. 2018;8:114-8.

362. Криничний ЮВ, Лугова ОВ. Практична реалізація стратегії впровадження паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):14-9.

363. Вольф ОО. Деякі міжнародні нормативно-правові акти щодо забезпечення реалізації соціальної політики та соціальної роботи в сфері паліативної та хоспісної допомоги. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):49-53.

364. Коношевич ЛВ, Моїсеєнко РО, Губський ЮІ, Толкачова ЯА. Огляд стану нормативно-правового забезпечення знеболення в системі паліативної допомоги в Україні. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;2(4):17-35.

365. Кабінет Міністрів України. Про схвалення Стратегії розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 року [Інтернет]. 2016 [цитовано 2018 січ. 23]. Проект Розпорядження. 2016 серп. 03. Доступно з: http://search.ligazakon.ua/l_doc2.nsf/link1/NT2577.

366. МОЗ України. Проект концепції Державної цільової програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010-2014 рр. [Інтернет]. 2016 [цитовано 2018 січ. 23]. Доступно з: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20080627_0.html.

367. Концепція Загальнодержавної програми боротьби з онкологічними

захворюваннями на 2017-2022 роки (проект) [Інтернет]. Доступно з: <http://unci.org.ua/konserciya/>

368. Кабінет Міністрів України. Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям [Інтернет]. 2019 [цитовано 2020 лют. 21]. Постанова № 675. 2019 лип. 10. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/675-2019-%D0%BF>

369. Стаднюк ЛА, Губський ЮІ, Гойда НГ, Царенко АВ, Чайковська ВВ, Приходько ВЮ та ін. Перспективи оптимізації всеукраїнської міжвідомчої системи багаторівневої підготовки фахівців до надання паліативної і геріатричної допомоги. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):70-7.

370. Бразалій ЛП. Професійна підготовка медичних сестер з питань надання паліативної і хоспісної допомоги у Черкаському медичному коледжі. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):45-8.

371. Децик ОЗ, Золотарьова ЖМ. Паліативна допомога: проблеми сімей інкурабельних хворих. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;1(1):55-9.

372. Сорока ОЯ, Парашук ОР. Шляхи удосконалення правової та психологічної підтримки паліативних пацієнтів та членів їхніх родин. Реабіл. та паліат. медицина. 2018;1(7):18-23.

373. Матюха ЛФ, Медведовська НВ, Матвієць ЛГ. Особливості психологічного аспекту роботи медиків первинного контакту при наданні паліативної допомоги пацієнту та його родині. Реабіл. та паліат. медицина. 2018;1(7):24-30.

374. Золотарьова ЖМ. Важкохворі пацієнти: деякі питання організації паліативної допомоги. Галицький лікарський вісник, 2018;2:10-4.

375. Кожина ГМ, Маркова МВ, Мухаровська ІР. Концептуальні засади психологічної підтримки членів сім'ї паліативних пацієнтів. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;2(4):62-6.

376. WHO. Model List of Essential Medicines for Children, 7th list, 2019 [Internet]. 7th edition. Geneva: WHO; 2019 [cited 2020 Jan 04]. 45 p. Available

from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325772/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.07-eng.pdf?ua=1>

377. Вороненко ЮВ, Губський ЮІ, Царенко АВ. Питання підготовки кадрів та розвиток наукових досліджень з паліативної медицини як передумова створення сучасної системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):59-69.

378. Децик ОЗ, Золотарьова ЖМ. Організаційна технологія протидії та подолання професійного вигорання працівників сфери паліативної допомоги. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):93-7.

379. Барабаш НВ. Методика застосування активних методів навчання принципам паліативної допомоги на додипломному етапі. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;1(1):83-4.

380. Резуненко ЮК, Ковальова ОМ, Сафаргаліна-Корнілова НА. Проблеми підготовки фахівців з паліативної та хоспісної медицини у вищих медичних навчальних закладах. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;1(1):91-3.

381. Гойда НГ, Губський ЮІ, Царенко АВ. Соціально-медичні аспекти розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах реформування системи охорони здоров'я. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):23-30.

382. Экзархов ВА, Гончаренко АА. Некоторые особенности организации хосписной помощи в Украине. Реабіл. та паліат. медицина. 2015;2(2):118-21.

383. Гаврилук АО, Жарлінська РГ. Етико-правові аспекти надання паліативної допомоги дітям в Україні. Реабіліт. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):29-33.

384. Сенюта ІЯ. Паліативна допомога дітям: деякі нормативні аспекти. Реабіліт. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):63-8.

385. Кравченко ВВ. Удосконалення консультативно-діагностичної та паліативної допомоги через застосування механізмів державно-приватного партнерства. Реабіліт. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):120-4.

386. Князевич ВМ, Моїсеєнко РО. II Національний конгрес з паліативної допомоги в Україні: досвід, здобутки, стратегія розвитку. Реабілітація паліат. медицина. 2015;2(2):6-20.

387. Український центр суспільних даних. Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід українська практика, стандарти, індикатори, оцінки [Інтернет]. УЦСД: Міжнародний фонд «Відродження»; 2018 [цитовано 2019 січ. 15]. Доступно з: https://socialdata.org.ua/wp-content/uploads/2018/09/data_palliative_09_2018_ukr.pdf

388. Мерков АМ, Поляков ЛЕ. Санитарная статистика: пособие для врачей. Москва: Медицина; 1974. 384 с.

389. Мамчура МВ. Медико-соціальне обґрунтування системи профілактики дитячої інвалідності та реабілітації дітей з обмеженими можливостями [дисертація]. Івано-Франківськ: Івано-Франківськ. нац. мед. ун-т; 2011. 240 с.

390. Децик ОЗ. Методичні підходи до узагальнення результатів наукових досліджень. Галицький лікарський вісник. 2011;т.18(2):5-8.

391. Forthofer RN, Lee ES, Hernandez M. Biostatistics: A Guide to Design, Analysis, and Discovery. Amsterdam, etc.: Elsevier Academic Press. 2007. 502 p.

392. Чубенко АВ, Бабич ПН, Лапач СН, Ефимцева ТК. Применение современных статистических методов в практике клинических исследований. Сообщение первое. Сравнение двух пропорций. Укр. мед. часопис. 2003;4(36):139-43.

393. Бабич ПН, Чубенко АВ, Лапач СН. Применение современных статистических методов в практике клинических исследований. Сообщение второе. Применение критерия хи-квадрат. Укр. мед. часопис. 2004;2(40):138-44.

394. Лапач СН, Чубенко АВ, Бабич ПН. Статистика в науке и бизнесе. К.: Морион. 2002. 640 с.

395. Hanusz Z, Tarasinska J, Zielinski W. Shapiro–Wilk Test with Known

Mean. Revstat-Stat J [Internet]. 2016 Feb [cited 2019 Feb 03];14(1):89-100. Available from: <https://www.ine.pt/revstat/pdf/rs160105.pdf>

396. МОЗ України. Про внесення змін до деяких наказів Міністерства охорони здоров'я України [Інтернет]. 2018 [цитовано 2019 серп. 10]. Наказ № 157/2018. 2018 Січ 26. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0182-18>

397. МОЗ України. Про утворення Державного підприємства «Електронне здоров'я» [Інтернет]. 2017 [цитовано 2018 лют. 03]. Наказ № 1597/2017. 2017 Груд 14. Доступно з: <https://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-14122017-1597-pro-utvorennja-derzhavnogo-pidприємства-elektronne-zdorovja>

398. WHO. Newborn death and illness. [Internet]. 2011. Available from: https://www.who.int/pmnch/media/press_materials/fs/fs_newbornddeath_illness/en/

399. Statistics Canada. Leading causes of death, infants. [Internet]. 2018. Available from: <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1310039501>

400. Bairoliya N, Fink G. Causes of death and infant mortality rates among full-term births in the United States between 2010 and 2012: An observational study. PLoS Med [Internet]. 2018 Mar 20 [cited 2018 Apr 21];15(3):e1002531. Available from: <http://doi:10.1371/journal.pmed.1002531>

401. Zhang X, Chen L, Zhu Sh. Changes in maternal age and prevalence of congenital anomalies during the enactment of China's universal two-child policy (2013–2017) in Zhejiang Province, China: An observational study. PLoS Med [Internet]. 2020 Feb 24 [cited 2020 Mar 20];17(2):e1003047. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7039412/?report=classic>

402. Moise IK. Causes of Morbidity and Mortality among Neonates and Children in Post-Conflict Burundi: A Cross-Sectional Retrospective Study. Children (Basel) [Internet]. 2018 Sep 08 [cited 2018 Sep 30];5(9):125. Available from: <http://doi:10.3390/children5090125>

403. Tashiro A, Honami Yoshida H, Okamoto E. Infant, neonatal, and postneonatal mortality trends in a disaster region and in Japan, 2002–2012: a multi-

attribute compositional study. BMC Public Health [Internet]. 2019 [cited 2020 Jan 10];19:1085. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7443-4>

404. Hubbard AK, Spector LG, Fortuna G, Marcotte EL, Jenny N Poynter JN. Trends in International Incidence of Pediatric Cancers in Children Under 5 Years of Age: 1988–2012. JNCI Cancer Spectr [Internet]. 2019 Mar [cited 2019 Apr 13];3(1):pkz007. Available from: doi: 10.1093/jncics/pkz007

405. Kehm RD, Osypuk TL, Poynter JN, Vock DM, Spector LG. Do pregnancy characteristics contribute to rising childhood cancer incidence rates in the United States? Pediatr Blood Cancer [Internet]. 2018 Mar [cited 2018 Dec 13];65(3). Available from: <http://doi: 10.1002/pbc.26888>

406. Filippini T, Hatch EE, Rothman KJ, Heck JE, Park AS, Crippa A, et al. Association between Outdoor Air Pollution and Childhood Leukemia: A Systematic Review and Dose–Response Meta-Analysis. Environ Health Perspect [Internet]. 2019 Apr [cited 2019 Nov 13];127(4):046002. Available from: <http://doi: 10.1289/EHP4381>

407. Monje M. Open questions: why are babies rarely born with cancer? BMC Biol [Internet]. 2018 Nov 01 [cited 2019 Nov 23];16(1):129. Available from: <http://doi: 10.1186/s12915-018-0601-9>.

408. Cancer Research UK. Children's cancer statistics [serial online]. 2018 [cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/childrens-cancers/incidence#heading-Zero>

409. Слабкий ГО, Шафранський ВВ, Дудіна ОО. Інвалідність дітей як проблема громадського здоров'я: профілактика та забезпечення ефективної реабілітації. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України. 2016;3 (69):4-9.

410. Слабкий ГО, Дзюба ОМ, Дудіна ОО, Габорець ЮЮ. Характеристика інвалідності дитячого населення України. 2018;1(75):5-11.

411. Іпатов АВ, Мороз ОМ, Голик ВА, Перепелична РЯ, Ханюкова ІЯ, Коробкін ЮІ, та ін. Основні показники інвалідності та діяльності медико-

соціальних експертних комісій України за 2014 рік: аналітико-інформаційний довідник. Черняк СІ, редактор. Дніпропетровськ: Роял-Принт; 2015. 167 с.

412. Kohli-Lynch M, Tann CJ, Matthew E. Ellis ME. Early Intervention for Children at High Risk of Developmental Disability in Low- and Middle-Income Countries: A Narrative Review. *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2019 Nov [cited 2020 Jan 23];16(22):4449. Available from: doi: 10.3390/ijerph16224449.

413. Banks LM, Zuurmond M, Ferrand R, Kuper H. The relationship between HIV and prevalence of disabilities in sub-Saharan Africa: systematic review (FA). *Trop Med Int Health* [Internet]. 2015 Apr [cited 2019 Sep 03];20(4):411-29. Available from: doi: 10.1111/tmi.12449.

414. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics* [Internet]. 2019 Oct [cited 2020 Jan 03];144(4):e20190811. Available from: doi: 10.1542/peds.2019-0811.

415. Шевченко ОГ, Голубєва ІВ, Корольков ОІ. Стан і структура інвалідності внаслідок патології хребта серед дитячого населення. *Ортопедия, травматология и протезирование*. 2014;3: 75-80.

416. WHO. Congenital anomalies, 2016 [Internet]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>.

417. Yu M, Ping Z, Zhang S, He Y, Dong R, Guo X. The Survey of Birth Defects Rate Based on Birth Registration System. *Chin Med J (Engl)* [Internet]. 2015 Jan 5 [cited 2019 Jan 11];128(1):7-14. Available from: doi: 10.4103/0366-6999.147785

418. Ameen SK, Alalaf SK, Shabila NP. Pattern of congenital anomalies at birth and their correlations with maternal characteristics in the maternity teaching hospital, Erbil city, Iraq. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2018 Dec 18 [cited 2019 Feb 11];18: 501. Available from: doi: 10.1186/s12884-018-2141-2.

419. Mai CT, Isenburg J, Langlois PH, Alverson CJ, Gilboa SM, Rickard R, et al. Population-Based Birth Defects Data in the United States, 2008 to 2012:

Presentation of State-Specific Data and Descriptive Brief on Variability of Prevalence. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* [Internet]. 2015 Nov [cited 2020 Feb 06];103(11):972–993. Available from: doi: 10.1002/bdra.23461

420. Hornor G. Childhood Trauma Exposure and Toxic Stress: What the PNP Needs to Know. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2015 Mar 01 [cited 2019 Mar 08];29(2):191–98. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2014.09.006>

421. McLaughlin KA, Hilary K, Lambert HK. Child Trauma Exposure and Psychopathology: Mechanisms of Risk and Resilience. *Curr Opin Psychol* [Internet]. 2017 Apr [cited 2019 Mar 28];14:29–34. Available from: doi: 10.1016/j.copsyc.2016.10.004

422. McLaughlin KA, Natalie L, Colich NL, Rodman AM, Weissman DG. Mechanisms linking childhood trauma exposure and psychopathology: a transdiagnostic model of risk and resilience. *BMC Med* [Internet]. 2020 Apr [cited 2020 Apr 28];18:96. Available from: doi: 10.1186/s12916-020-01561-6

423. Wang D, Lu Sh, Gao W, Wei Z, Duan J, Hu Sh, et al. The Impacts of Childhood Trauma on Psychosocial Features in a Chinese Sample of Young Adults. *Psychiatry Investig* [Internet]. 2018 Nov [cited 2020 Apr 28];15(11):1046–52. Available from: doi: 10.30773/pi.2018.09.26

424. Khan MAA, Javed AA, Rao DJ, Corner JA, Rosenfield P. Pediatric Traumatic Limb Amputation: The Principles of Management and Optimal Residual Limb Lengths. *World J Plast Surg* [Internet]. 2016 Jan [cited 2020 Jan 18];5(1):7–14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4904133/>

425. McLean L, Russell K, McFaull S, Warda L, Tenenbein M, McGavock. Age and the risk of All-Terrain Vehicle-related injuries in children and adolescents: a cross sectional study. *J BMC Pediatr* [Internet]. 2017 Mar 17 [cited 2020 Jan 08];12(12):15118–28. Available from: doi: 10.3390/ijerph121214967

426. Lindley LC, Shaw S-L. Who are the children using hospice care? *J. Spec Pediatr Nurs*. 2014;19(4):308-15.

427. Щуровська ІП, Андрейчук ІП, Бойко ЯЄ. Паліативна та хоспісна

допомога дітям. Мед невідклад станів. 2018;3(90):81-5.

428. Blankenburg M, Kraemer N, Hirschfeld G, Krumova EK, Maier C, Hechler T, et al. Childhood diabetic neuropathy: functional impairment and non-invasive screening assessment. *Diabetic Med.* 2012;29(11): 1425-32.

429. Dunning T, Martin P. Diabetes and Palliative Care: A Framework to Help Clinicians Proactively Plan for Personalized care [Internet]. IntechOpen; 2019 [cited 2020 Mar 28]. Available from: doi: 10.5772/intechopen.77739.

430. Joppen N. [3rd Krefeld Day of Pediatric nursing: early support, diabetes and palliative medicine in children and adults]. [Article in German] [Internet]. 2014 Jan [cited 2020 Mar 28];33(2):74-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24649586>

431. Radványi I, Nagy L, Balogh S, Csikós Á. [Palliative care in non-cancer, chronic, progressive diseases]. *Orv Hetil* [Internet]. 2015 Oct 18 [cited 2018 Feb 09];156(42):1703-9. Available from: doi: 10.1556/650.2015.30272.

432. Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, et al. Charting the territory: Symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch. Dis. Child* [Internet]. 2014 Aug [cited 2019 Feb 09];99:754–62. Available from: doi: 10.1136/archdischild-2013-305246

433. Potosek J, Curry M, Buss M, Chittenden E, Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 Nov 1 [cited 2019 Feb 09];17(11):1271–77. Available from: doi: 10.1089/jpm.2013.0167

434. Yeung M. Palliative Care in Chronic Liver Disease [Internet]. Vancouver: UBC; 2014 [cited 2019 Feb 19]. 38 p. Available from: <https://palliativecare.med.ubc.ca/files/2014/12/LiverDiseaseMYeung.pdf>

435. Mazzarelli C, Prentice WM, Heneghan MA, Belli LS, Agarwal K, Cannon MD. Palliative Care in End-Stage LiverDisease: Time to Do Better? *Liver Transplant* [Internet]. 2018 Apr 18 [cited 2020 Jan 09];24(7):961-8. Available from: doi 10.1002/lt.25193

436. Царьова ОВ. Клініко-діагностичні критерії прогресування хронічних вірусних гепатитів В та С у дітей [дисертація]. Київ: Київ. ДУ «І-т педіатрії, акушерства і гінекології НАМН України»; 2017. 182 с.
437. Моїсеєнко РО. Паліативна підтримка дітям в Україні, як складова системи педіатричної допомоги. с 2015;2:31-8.
438. Кринична ІП. Державне управління у сфері медико-соціальної допомоги дітям з термінальними хворобами. Реабіл. та паліат. мед. 2016;1:26-30.
439. Siden H, Steele K. Charting the Territory: Children and families living with progressive life-threatening conditions. Paediatrics & Child Health [Internet]. 2015 Nov 1 [cited 2019 Feb 09];20(8):466-7. Available from: <https://doi.org/10.1093/pch/20.8.466>
440. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2018 [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2018. Available from: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf>
441. 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.
442. Reinhard SC, Given B, Petlick NH, Bemis A. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Chapter 14 Supporting Family Caregivers in Providing Care [Internet]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
443. Claxton-Oldfield S. Hospice palliative care volunteers: the benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. Palliat Support Care.

2015;13(3):809-13.

444. Candy B, France R, Low J, Sampson L. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(3):756-68.

445. Söderhamn U, Flateland S, Fensli M, Skaar R. To be a trained and supported volunteer in palliative care – a phenomenological study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 08];V(16). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5348768/>

446. Ріга ОО. Кроки для сприяння впровадження неонатальної паліативної допомоги в Україні. *Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина*. 2015;2(16):5-10.

447. Проскура ВВ, Ходак КВ. Соціальні аспекти впровадження мультидисциплінарного підходу в процесі надання паліативної та хоспісної допомоги. *Грані*. 2017;20(3):5-10.

448. Вороненко ЮВ, Губський ЮІ. Створення системи паліативної та хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти. *Охорона здоров'я і суспільство*. 2014;1(2):63-75.

449. Моїсеєнко РО. Розвиток в Україні медико-соціальної допомоги дітям раннього віку з обмеженими можливостями здоров'я. *Міжнародний неврологічний журнал*. 2014;3:166-8.

450. Tuggey EM, Lewin EM. A multidisciplinary approach in providing transitional care for patients with advanced cancer. *APM* [Internet]. 2014 Jul [cited 2019 Jan 08];3(3). Available from: <http://apm.amegroups.com/article/view/4068/5057>

451. Washington KT, Oliver DP, Gage LA, Albright DL. A multimethod analysis of shared decision-making in hospice interdisciplinary team meetings including family caregivers. *Palliat Med*. 2016;30(3):270-8.

452. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за

важко хворою дитиною. Реабіл. та паліат. медицина. 2017;1-2(5-6):59-62.

453. 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.

454. Бугаєвська НА, Рега Ні. Особливості підготовки медичних сестер з паліативної та хоспісної допомоги в Україні та Польщі. Медсестринство. 2016;4:

455. Бондарь СО, Варва ОБ. Роль і місце компетенцій сестер з паліативної та хоспісної допомоги у фаховій підготовці медичних сестер. Медсестринство. 2014;1:64-7.

456. Schroeder K. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2018;5(1):4–8.

457. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23(7):352-8.

458. Yeager K. The role of advanced practice nursing in palliative care. *Oncology Nursing News* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jan 08]. Available from: <https://www.oncnursingnews.com/publications/oncology-nurse/2014/March-2014/The-Role-of-Advanced-Practice-Nursing-in-Palliative-Care>.

459. Kasl-Godley JE, King DA, Quill TE. Opportunities for Psychologists in Palliative Care. *Working With Patients and Families Across the Disease Continuum. American Psychologist.* 2014;69(4):364-76.

460. Rego F, Pereira C, Rego G, Nunes R. The Psychological and Spiritual Dimensions of Palliative Care: A Descriptive Systematic Review. *Neuropsychiatry* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 18];8(2). Available from;

<http://www.jneuropsychiatry.org/peer-review/the-psychological-and-spiritual-dimensions-of-palliative-care-a-descriptive-systematic-review-12429.html>

461. 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.

462. 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.

463. Beernaert K, den Block LV, Thienen KV, Devroey D. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives. *Family Practice*. 2015;32(6):694-700.

464. Децик ОЗ, Мельник РМ, Кузнєцова ГП. Здобутки впровадження та перспективи розвитку дитячої паліативної допомоги на Прикарпатті. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):49-5.

465. 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.

466. 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.

467. 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.

468. Андрієшин 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.

469. 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.

470. Гойда НГ, Губський ЮІ, Князевич ВМ, Царенко АВ. Медико-соціальна характеристика організації системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні. Збірник наукових праць співробітників НМАПО ім. П. Л. Шупика. 2014;23(3):101-15.

471. Децик ОЗ, Мельник РМ. Вплив появи важкохворої дитини на соціальний статус її родини. Україна. Здоров'я нації. 2017;1(42):16-21.

472. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабіл. і паліат. медицина. 2018;1(7):63-7.

473. Жабо ТВ. Динаміка інвалідності внаслідок онкозахворювань працездатного населення. Світ медицини і біології. 2014;2(44):33-6.

474. 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

475. Gardiner C, Brereton L, Frey R. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. Pal Med. 2014;28(5):375-90.

476. Gott M, Allen R, Moeke-Maxwell T. No matter what the cost: A qualitative study of the financial costs faced by family and whanau caregivers within a palliative care context. *Pal Med.* 2015;29(6):518-28.

477. 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. 903.

478. Murphy NA. Parent-Provider-Community Partnerships: Optimizing Outcomes for Children With Disabilities. Clinical Report. *Pediatrics.* 2011;128(4):795.

479. Costa-Requena G, Cristofol R, Canete J. Caregiver's morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer.* 2012;20(7):1465-70.

480. Царенко АВ, Губський ЮІ, Царенко ВА. Мультидисциплінарна професійна підготовка сімейних лікарів з надання паліативної допомоги пацієнтам похилого віку. *Здоров'я суспільства.* 2013;1:61-5.

481. Губський ЮІ. Інституціональні питання стану та перспектив надання паліативної допомоги в Україні: соціальні, медико-правові та клініко-фармацевтичні аспекти. *Реабіл. та паліат. мед.* 2015;1(1);20-6.

482. Taylo J, Aldridge J. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work – a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *Palliative Care* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 09];16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5732535/>

483. 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.

484. Bhadra K, Manir KS, Adhikary A, Kumar G, Manna A, Sarkar SK. Awareness of palliative care among doctors of various departments in all four

teaching medical colleges in a metropolitan city in Eastern India: A survey. *J Educ Health Promot.* 2015;4:20.

485. Detsyk OZ, Erstenyik HM, Zolotarova ZhM Palliative care: problems of training in a high medical school. *Eastern European Journal of Public Health.* 2015;1:50-4.

486. Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric Palliative Care in Resource-Poor Countries. *Children.* 2018;5:27.

487. Esmaili BE, Stewart KA, Masalu NA, Schroede KMr. Qualitative Analysis of Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer at Bugando Medical Center: An Evaluation of Barriers to Providing End-of-Life Care in a Resource-Limited Setting. *J Glob Oncol.* 2018 Jul;4:1-10. doi: 10.1200/JGO.17.00047.

488. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bel ICJ, Wolfe J, et al. Palliative Care as a Standart of Care in Pediatric Oncology.

489. Sasaki H, Bouesseau M-C, Marston J, Mori R. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care.* 2017;16:60.

490. EAPC. Palliative care for infants, children and young people. The Facts. A document for healthcare professionals and Policy Makers. Prepared by the EAPC for Palliative Care in Children [Internet]. 2009. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3D>

491. 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.

492. Gopal KS, Archana PS. Awareness, Knowledge and Attitude about Palliative Care, in General, Population and Health Care Professionals in Tertiary

Care Hospital. *Int J Sci Stud*. 2016;3(10):31-5.

493. Grimley ME. Survey on Pediatric Palliative Care For Healthcare Providers (SPPCHP): Identifying Knowledge, Barriers, and support Needs [dissertation]. Miami, USA; University of Miami; 2011. 614 p. https://scholarlyrepository.miami.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1605&context=oa_dissertations

494. Fadare JO, Obimakinde MO, Afolayan MA, Popoola SO, Aduloju T, Adegun PT. Healthcare Workers Knowledge and Attitude Toward Palliative Care in an Emerging Tertiary Centre in South-West Nigeria. *Indian J Palliat Care*. 2014 Jan-Apr;20(1):1–5.

495. Mellor C, Heckford E, Frost J. Developments in paediatric care. *Paediatrics and Child Health*. 2012 Mar;22(3):115-20.

496. Caruso Brown AE, Howard SC, Baker JN, Ribeiro RC, Lam CG. Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low- and middle-income countries: a systematic review of published data. *J Palliat Med*. 2014 Dec;17(12):1369-83.

497. Pan H-H, Shih H-L, Wu L-F, Hung Y-C, Chu C.-M, Wang K-Y. Path modeling of knowledge, attitude and practice toward palliative care consultation service among Taiwanese nursing staff: a cross-sectional study. *BMC Pal Care*. 2017;16:42

498. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблем організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. *Економіка і право охорони здоров'я*. 2018;2(8):17-22.

499. Benini F, Orzalesi M, de Santi A, Congedi S, Lazzarin P, Pellegatta F, Zen LD, et al. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanità*. 2016;52(4):558-64.

500. A. GM van der Plas, A. L Francke, K. C Vissers, Jansen WJJ, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Case management in primary palliative care is associated more strongly with organisational than with patient characteristics: results

from a cross-sectional prospective study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 [cited 2018 Feb 23];14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4488052/>

501. Johansen ML, Ervik B. Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2018 [cited 2018 Feb 24];18(1). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29514681>

502. Децик ОЗ, Мельник РМ, Золотарьова ЖМ. Лікарняна каса як один із інструментів поліпшення медичного обслуговування паліативних пацієнтів [тези доп.]. В: Міжнародна науково-практична конференція з нагоди Всесвітнього дня здоров'я 2016 р. «Переможемо діабет!»; 2016 квіт. 7-8; Київ, Україна. *Східноєвропейський журнал громадського здоров'я*. 2016;1(26):74-5.

503. Groeneveld EI, Cassel JB, Bausewein C, Csikós A, Krajnik M, Ryan K, Haugen DF, et al. Funding models in palliative care: Lessons from international experience. *Palliat Med*. 2017;31(4):296-305.

504. UN. The Universal Declaration of Human Rights 1948. Available from: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/index.html>

505. UN. Convention on the Rights of the Child 1990. Available from: <https://www.unicef.org/child-rights-convention>

506. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019* [Internet]. Vilvoorde: EAPC Press; 2019 [cited 2020 Jan 04]. 189 p. Available from: https://www.eapcnet.eu/Portals/0/PDFs/Atlas%20Europa%202019_DEF.pdf

507. Верховна Рада України. Про соціальні послуги [Інтернет]. 2019 [цитовано 2019 серп. 11]. Закон № 2671-VIII/2019. 2019 січ. 17. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19>

508. Кабінет Міністрів України. Про Національну стратегію реформування системи інституційного догляду та виховання дітей на 2017-2026 роки та план заходів з реалізації її I етапу [Інтернет]. 2017 [цитовано 2019

серп. 11]. Розпорядження №526-р/2017. 2017 серп. 09. Доступно з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/526-2017-%D1%80>

509. Кабінет Міністрів України. Деякі питання реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування населення у 2020 році [Інтернет]. 2020 [цитовано 2020 бер. 12]. Постанова № 65/2020. 2020 лют. 05. Доступно з: <https://www.kmu.gov.ua/npas/deyaki-pitannya-realizaciyi-programi-derzhavnih-garantij-medichnogo-obslugovuvannya-t050220>

510. МОЗ України. Про затвердження Порядку надання первинної медичної допомоги [Інтернет]. 2018 [цитовано 2020 бер. 14]. Наказ № 504/2018. 2018 бер. 19. Доступно з: <https://moz.gov.ua/article/ministry-mandates/nakaz-moz-ukraini-vid-19032018--504-pro-zatverdzhennja-porjadku-nadannja-pervinnoi-medichnoi-dopomogi>

511. Децик ОЗ, Ерстенюк ГМ, Золотарьова ЖМ. Паліативна допомога: проблеми викладання у вищій медичній школі. Східноєвроп. журн. громад. здоров'я. 2015;1(22):50-4.

512. Pieters J, Dolmans DHJM, Verstegen DML, Warmenhoven FC, Annemie M, Courtens AM, et al. Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. BMC Palliat Care [Internet]. 2019 Aug 28 [cited 2019 Oct 20];18(72). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0458-x>

513. McMahon D, Wee B. Medical undergraduate palliative care education (UPCE). BMJ Supportive & Palliative Care [Internet]. 2019 Aug 29 [cited Oct 14]. Available from: doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001965

514. Frearson S. Education and training: Perceived educational impact, challenges and opportunities of hospice placements for foundation year doctors: a qualitative study. Future Healthcare J [Internet]. 2019 Feb 01 [cited 2020 Feb 04];6(1):56-60. Available from: doi: 10.7861/futurehosp.6-1-56

ДОДАТКИ
ДОДАТОК А

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.
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.
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.
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.

Наукові праці, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації:

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.
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.
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.

9. Андрієшин 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.

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. 30-33.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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: II Національний конгрес з паліативної допомоги в Україні; 2015 жовт. 01-03; Київ, Україна. Реабіл. та паліат. медицина. 2016;1(3):103.

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.

ДОДАТОК Б

Апробація результатів дисертації

1. Міжнародна науково-практична конференція до всесвітнього дня здоров'я на тему: «Безпека харчових продуктів» (Київ, 7-8 квітня, 2015) – публікація тез;
2. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (Copenhagen, Denmark, May 8-10, 2015) – стендова доповідь, публікація тез;
3. Другий національний конгрес з паліативної допомоги в Україні (Київ, 01-03 жовтня, 2015) – усна доповідь, публікація статті;
4. Науково-практична конференція з міжнародною участю «Пріоритетні питання діяльності закладів охорони здоров'я та сучасні підходи до їх вирішення» (Київ, 16 жовтня, 2015) – публікація тез;
5. Перший національний форум з дитячої паліативної допомоги (Івано-Франківськ, 15-17 грудня, 2015) – усна доповідь;
6. Міжнародна науково-практична конференція до всесвітнього дня здоров'я на тему: «Переможемо діабет!» (Київ, 7-8 квітня, 2016) – публікація тез;
7. Четверта міжнародна наукова конференція «Співпраця між Україною і Литвою в умовах російської загрози», (Каунас-Вільнюс, 14-19 лютого, 2016) – публікація статті;
8. Міжнародна конференція «Dni Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego «Współczesne wyzwania zdrowia publicznego – Polska 2016» (Юрата, 2-4 червня, 2016) – усний виступ, публікація тез;
9. Міжнародна науково-практична конференція до всесвітнього дня здоров'я на тему: «Депресія: давай поговоримо» (Київ, 6-7 квітня, 2017) – публікація тез;
10. Українсько-польський симпозиум «Громадське здоров'я та реабілітація» (Трускавець, 21-23 вересня 2017) – публікація тез;
11. Науково-практична конференція 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) – публікація тез;

12. Науково-практична конференція 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) – публікація тез;

13. IV Міжнародний медичний конгрес «Впровадження сучасних досягнень медичної науки у практику охорони здоров'я України» (Київ, 17-19 квітня, 2019) – усна доповідь, публікація тез;

14. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (Berlin, Germany, May 23-25, 2019) – стендова доповідь, публікація тез.

ДОДАТОК В

Додаток В.1

“ЗАТВЕРДЖУЮ”

Генеральний директор КНП «Івано-Франківський
обласний спеціалізований будинок дитини Івано-
Франківської обласної ради»

Г.П.Кузнецова

« 19 червня 2020 року

**АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень**

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації :**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** КНП «Івано-Франківський обласний спеціалізований будинок дитини Івано-Франківської обласної ради»
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** організаційно-методичні рекомендації
8. **Ефективність впровадження:** поліпшення організації надання паліативної допомоги дітям за рахунок впорядкування маршрутів пацієнтів і поліпшення поінформованості медичних працівників, задіяних у її наданні.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в практику охорони здоров'я.

Відповідальний за впровадження лікар Хміль М.З.

Додаток В.2



2020 року

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.

2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2

3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.

4. **Джерела інформації:**

4.1. Мельник Р.М. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1-2 (5-6): 59-62.

4.2. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.

4.3. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.

5. **Заклад, в якому впроваджено:** К.Н.П. ІІ. Обл. клін. центр паліативної допомоги ІІ ОРЧ

6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.

7. **Форма впровадження:** організаційно-методичні рекомендації

8. **Ефективність впровадження:** поліпшення організації надання паліативної допомоги дітям за рахунок впорядкування маршрутів пацієнтів і поліпшення поінформованості медичних працівників, задіяних у її наданні.

9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в практику охорони здоров'я.

Відповідальний за впровадження

Мед. зупин. М. Децик

Додаток В.3



ЗАТВЕРДЖУЮ”

Ірина Слугоцька
директорка КНП «ІФ ОКЦПД»

_____ 2020 року

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації:**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** виїзне/консультативне відділення КНП «Івано-Франківський обласний клінічний центр паліативної допомоги ІФ ОР» (Мобільна паліативна допомога дорослим і дітям)
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** організаційно-методичні рекомендації
8. **Ефективність впровадження:** поліпшення організації надання паліативної допомоги дітям за рахунок впорядкування маршрутів пацієнтів і поліпшення поінформованості медичних працівників, задіяних у її наданні.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в практику охорони здоров'я.

Відповідальний за впровадження

Людмила-Оксана Андрішшин
завідувачка відділення

Додаток В.4



«ЗАТВЕРДЖЕНО»

Проректор з наукової роботи
Дніпропетровської державної
медичної академії
професор Гудар'ян О.О.

«06» 2020 року

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ

1. **Найменування пропозиції для впровадження:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа, яка пропонує впровадження, ПІБ авторів:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2. Автори: д.мед.н., проф. Децик О. З., Мельник Р.М.
2. **Джерела інформації:**
 - Мельник Р.М. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1-2 (5-6): 59-62.
 - Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
3. **Ким та коли впроваджено:** Кафедрою соціальної медицини, громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Дніпропетровської державної медичної академії. Термін впровадження 2018-2019 роки.
4. **Ефективність впровадження:** Результати наукових досліджень використані при формуванні науково-методичного забезпечення процесу викладання дисципліни «Соціальна медицина, громадське здоров'я» для студентів медичного факультету, лікарів-інтернів, лікарів-спеціалістів.
5. **Використання розробки показало,** що ефективність впровадження відповідає критеріям, які наведені у джерелах інформації.
6. **Зауваження, пропозиції:** Пропонується використовувати дану інформаційну розробку для запровадження в навчально-педагогічний процес на кафедрах соціальної медицини, громадського здоров'я, організації охорони здоров'я ВМНЗ. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Завідувач кафедри соціальної медицини,
громадського здоров'я та управління охороною
здоров'я Дніпропетровської державної медичної
академії
д.мед.н., професор

В.М.Лехан

Додаток В.5

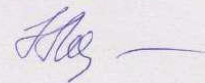
“ЗАТВЕРДЖУЮ”

Проректор з наукової роботи ДЗ «ЗМАПО
МОЗ України» д.мед.н., професор
Фуштей І.М.

« 18 » _____ 2020 року

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
 2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
 3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
 4. **Джерела інформації :**
 - 4.1. Мельник Р.М. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
 5. **Заклад, в якому впроваджено:** ...ДЗ «ЗМАПО МОЗ України», кафедра соціальної медицини, організації і управління ОЗ та МСЕ.....
 6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
 7. **Форма впровадження:** в освітній процес на післядипломному рівнях
 8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності керівників закладів охорони здоров'я щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
 9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.
- Відповідальний за впровадження:** завідувачка кафедрою соціальної медицини, організації і управління ОЗ та МСЕ д.мед.н., доцент Лашкул З.В.



Додаток В.6

«ЗАТВЕРДЖУЮ»
 Проректор з наукової роботи
 Івано-Франківського
 національного медичного
 університету, д. мед. н.,
 професор Вакалюк І. П.
 « 26 » 06 Трав 2020 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
 результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації:**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** Івано-Франківський національний медичний університет, кафедра педіатрії ПО, Галицька, 2, Івано-Франківськ 76018
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності інтернів та слухачів курсів спеціалізації, тематичного удосконалення, стажування щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** немає, рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальна за впровадження:
 доцентка кафедри педіатрії ПО
 кандидат медичних наук

Вовк З. В.

Додаток В.7

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з наукової роботи
Івано-Франківського
національного медичного
університету, д. мед. н.,
проф. Вакалюк І. П.
« 26 » 04 2020 р.



АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації:**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** Івано-Франківський національний медичний університет, кафедра соціальної медицини та громадського здоров'я, Галицька, 2, Івано-Франківськ 76018
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес на до- та післядипломному рівнях
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності студентів та керівників закладів охорони здоров'я щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження:
доцент кафедри соціальної медицини
та громадського здоров'я
кандидат медичних наук, доцент

Стовбан І. В.

Додаток В.8

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з наукової роботи

Івано-Франківського

національного медичного

університету, д. мед. н.,

професор Вакашук І. П.

« 26 » 2020 р.



**АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень**

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації:**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** Івано-Франківський національний медичний університет, кафедра терапії та сімейної медицини ПО, Галицька, 2, Івано-Франківськ 76018
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності інтернів та слухачів курсів спеціалізації, тематичного удосконалення, стажування щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** немає, рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження:

професор кафедри терапії та сімейної медицини ПО
доктор медичних наук, професор

Федоров С. В.

Додаток В.9

«Затверджую»

Перший проректор з науково-педагогічної роботи Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького член-кор. НАМН України, мед.н., професор



Гжегоцький М.Р.

" 17 " 06 2020р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ, 76018, вул. Галицька, 2.
3. **Автори:** Децик О.З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації:**
 - 4.1. Мельник Р.М. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3–4 (7–8): 63–67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17–22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** впроваджено у навчальний процес на кафедрі громадського здоров'я Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького
6. **Терміни впровадження:** 2018–2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес для слухачів циклів підвищення кваліфікації на післядипломному рівні.
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності керівників закладів охорони здоров'я щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження:
завідувач кафедри громадського здоров'я ФПДО
д.мед.н., професор

О.В.Любінець

Додаток В.10

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з наукової роботи та інновацій Національного медичного університету імені О.О. Богомольця
професор Земсков С.В.




2020 року

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації :**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** впроваджено у навчальний процес на кафедрі соціальної медицини та громадського здоров'я Національного медичного університету імені О.О.Богомольця
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес на додипломному рівні
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності студентів щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження

Завідувач кафедри соціальної медицини та громадського здоров'я Національного медичного університету імені О.О. Богомольця
д.мед.н., професор

 Т.С. Грузева

Додаток В.11



«Затверджую»

Директор
медичного інституту СумДУ
Лобода А.М.
« 06 » 2020 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації :**
 - 4.1. Мельник Р.М. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник Р.М. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** Медичний інститут СумДУ
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес на до- та післядипломному рівнях.
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності студентів та керівників закладів охорони здоров'я щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження
д.м.н., професор кафедри громадського здоров'я

Сміянов В.А.

Додаток В.12



ЗАТВЕРДЖУЮ»

Перший проректор УжНУ

професор

О.Г.Сливка

06 2020 року

**АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень**

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації :**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** кафедра наук про здоров'я Ужгородського національного університету.
6. **Терміни впровадження:** 2019-2020 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес на додипломному рівні
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності студентів щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження

Завідувач кафедри наук про здоров'я
УжНУ, професор

Г.О.Слабкий

Додаток В.13

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Перший проректор Української
медичної стоматологічної академії,
д. мед. н., професор

Мельник В. М.

« 17 грудня 2020 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень



1. Пропозиція для впровадження: Удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.

2. Установа-розробник: : Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2.

3. Автори: Децик О. З., Мельник Р.М.

4. Джерела інформації:

- Мельник Р.М. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
- Децик О.З., Мельник Р.М. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
- Децик О.З., Мельник Р.М. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.

5. Установа, в якій проведено впровадження: кафедра соціальної медицини, громадського здоров'я, організації та економіки охорони здоров'я з лікарсько-трудовою експертизою Української медичної стоматологічної академії, з вересня 2019 року, затверджено на засіданні кафедри №11 від 17.12.2019 року.

7. Форма впровадження: Результати наукових досліджень використані при формуванні методичного забезпечення процесу викладання дисциплін організаційно-економічного циклу за спеціальністю «Соціальна медицина» та «Громадське здоров'я», підготовці лекційного та практичного матеріалу для студентів медичного факультету, лікарів-інтернів, лікарів-спеціалістів.

8. Використання розробки показало, що ефективність впровадження відповідає критеріям, які наведені у джерелах інформації.

9. Зауваження, пропозиції: Пропонується продовжити використовувати матеріали у навчальному процесі на кафедрі соціальної медицини, громадського здоров'я, організації та економіки охорони здоров'я з лікарсько-трудовою експертизою Української медичної стоматологічної академії, м. Полтава. Зауважень немає.

Відповідальний за впровадження:

Завідувач кафедри соціальної медицини,
громадського здоров'я, організації та
економіки охорони здоров'я з лікарсько-
трудовою експертизою
д.мед.н., професор

І.А.Голованова

Додаток В.14

„ЗАТВЕРДЖУЮ”

Проректор з наукової роботи
Харківського національного
медичного університету
д. мед. н., професор М'ясоєдов В.В.



6 червня 2020 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. **Назва пропозиції:** удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям.
2. **Установа-розробник, виконавці:** Івано-Франківський національний медичний університет, м. Івано-Франківськ 76018, вул. Галицька, 2
3. **Автори:** Децик О. З., Мельник Р.М.
4. **Джерела інформації :**
 - 4.1. Мельник РМ. Вивчення потреб батьків щодо організації догляду за важкохворою дитиною. Реабілітація та паліативна медицина. 2017; 1–2 (5–6): 59–62.
 - 4.2. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз соціально-психологічних характеристик найближчих родичів важкохворих дітей. Реабілітація і паліативна медицина. 2018; 3-4 (7-8): 63-67.
 - 4.3. Децик ОЗ, Мельник РМ. Аналіз бачення медичних працівників щодо проблеми організації педіатричної паліативної допомоги в Україні. Економіка і право охорони здоров'я. 2018; 2(8): 17-22.
5. **Заклад, в якому впроваджено:** кафедра громадського здоров'я та управління охороною здоров'я ХНМУ
6. **Терміни впровадження:** 2018-2019 рр.
7. **Форма впровадження:** в освітній процес на до- та післядипломному рівнях
8. **Ефективність впровадження:** підвищення рівня компетентності студентів та керівників закладів охорони здоров'я щодо організації надання паліативної допомоги дітям.
9. **Зауваження та пропозиції:** рекомендувати до впровадження в освітній процес.

Відповідальний за впровадження:

Завідувач кафедри громадського
здоров'я та управління охороною здоров'я
Харківського національного
медичного університету,
д. мед. н., професор

В. А. Огнев

ДОДАТОК Г

Анкета опитування батьків та родичів дитини, що потребує паліативної
допомоги

Івано-Франківський національний медичний університет
Кафедра соціальної медицини та громадського здоров'я

АНКЕТА**ЗАПОВНЮЄТЬСЯ БАТЬКАМИ ЧИ РОДИЧАМИ ДИТИНИ!**

Шановні батьки та родичі! З метою поліпшення якості надання паліативної
допомоги дітям, будь-ласка, дайте відповіді на запитання (обведіть
запропоновані варіанти або впишіть свої дані). Тут немає правильних чи
неправильних відповідей. Інформація, яку Ви надасте, буде абсолютно
конфіденційна.

Ваші відповіді допоможуть іншим людям !

Я, що нижче підписався(лась), згідний(а) прийняти участь в соціологічному
медичному дослідженні. Я детально інформований(а) про мету та можливі
наслідки дослідження. Я мав(ла) можливість поставити запитання про всі
аспекти дослідження. Отримавши пояснення, я повністю згідний(а)
співпрацювати із дослідником. Я знаю, що відомості про мою участь в
дослідженні залишаються строго конфіденційними. Я згідний(а) з тим, що
результати дослідження можуть обговорюватися особами, що замовляли
дослідження, а також представниками державних структур.

«Прочитав(ла) і згідний(а)» « ___ » _____ 20__ р.

Підпис учасника _____

Оберіть та позначте варіанти відповіді або впишіть свої дані.

ДЯКУЄМО ЗА СПІВПРАЦЮ!

**ВІДОМОСТІ ПРО БАТЬКІВ ЧИ РОДИЧІВ, ЩО ФАКТИЧНО
ДОГЛЯДАЮТЬ ЗА ДИТИНОЮ**

1. Прізвище Ім'я По-батькові (вказувати не обов'язково)_____

2. Де проживаєте?

1. Місто_____

2. Село_____

район_____

3. Вік (повних років)_____

4. Хто Ви для цієї дитини?

1. Батько

2. Мати

3. Дідусь

4. Бабуся

5. Інше _____

	МАТИ дитини	БАТЬКО
5. Освіта	1. Неповна середня 2. Середня загальна 3. Середня спеціальна 4. Вища, незакінчена вища	1. Неповна середня 2. Середня загальна 3. Середня спеціальна 4. Вища, незакінчена вища
6. Чи працюють в даний час?	1. Ні 2. Так, постійно 3. Непостійна робота	1. Ні 2. Так, постійно 3. Непостійна робота

7. Якщо Ви не працюєте, то чому?

1. Безробітний (а)

2. Займаюсь домогосподарством

3. Пенсіонер (ка)

4. Змушений (а) доглядати за хворою дитиною

5. Інше_____

8. Чи доводилось Вам оформляти листок непрацездатності або брати відпустку за власний рахунок для догляду за важкохворою дитиною?

1. Ні
2. Так, на _____ днів впродовж останнього року

9. Наскільки Ви задоволені своїм життям в теперішній час?

1. Не задоволений(а)
2. Посередньо
3. Задоволений(а)
4. Повністю задоволений(а)

10. Назвіть в середньому за місяць суму доходу (в грн.) на одного члена Вашої сім'ї _____

11. Оцініть рівень Вашого матеріального благополуччя:

№	Рівень	До появи в сім'ї важкохворої дитини	Після появи в сім'ї важкохворої дитини
1	Низький		
2	Нижче середнього		
3	Середній		
4	Вище середнього		
5	Високий		

12. Сімейний стан:

1. Ніколи не був(ла) у шлюбі
2. Перебуваю у шлюбі
3. Овдовів(ла)
4. Розлучений(а)

13. Ваша дитина проживає:

1. З одним із батьків
 - з матір'ю
 - з батьком
2. У повній сім'ї (з обома батьками)

3. У розширеній сім'ї (ще з іншими родичами)

14. Чи є в сім'ї інші діти?

1. Ні
2. Так

15. Чи плануєте мати ще дітей?

1. Ні
2. Так

16. Чи наявність хворої дитини у сім'ї вплинула на це рішення?

1. Ні
2. Так

17. Оцініть Ваші побутові умови проживання:

1. Незадовільні
2. Задовільні
3. Повністю комфортні

18. Як Ви оцінюєте взаємовідносини в Вашій сім'ї?

1. Незадовільні
2. Задовільні
3. Доброзичливі

19. Чи поява в сім'ї важкохворої дитини змінила взаємовідносини між членами родини?

1. Ні
2. Частково погіршила та ускладнила
3. Значно погіршила та ускладнила
4. Повністю зруйнувала
5. Поліпшила

20. Чи відчуваєте Ви підтримку інших членів родини у догляді за дитиною?

1. Ніколи
2. Іноді

3. Часто

21. Як часто Ви відчуваєте, що самотні у цій складній життєвій ситуації?

1. Ніколи

2. Іноді

3. Часто

22. Чи вели Ви активне громадське життя (регулярно зустрічалися з друзями, родиною, чи належали до якогось об'єднання, гуртка, товариства, відвідували церкву, релігійну громаду тощо) до появи в сім'ї важкохворої дитини?

1. Ніколи

2. Іноді

3. Часто

23. Чи змінилась Ваша соціальна активність з появою в сім'ї важкохворої дитини?

1. Ні

2. Частково погіршилась

3. Значно погіршилась

4. Поліпшилась

24. Оцініть за п'ятибальною шкалою проблеми, які турбують Вас на даний час

(від 0 – зовсім не турбує до 5 – дуже турбує):

№ п\п	Проблема	Оцінка в балах
1.	Тривога	
2.	Відчай, безвихідь	
3.	Злість	
4.	Соціальна ізоляція	
5.	Страх перед майбутнім	
6.	Страх захворіти самому	

7.	Страх втратити роботу	
8.	Страх втратити дитину	
9.	Вина перед хворою дитиною	
10.	Інше (впишіть)	

25. Чи відчуваєте Ви потребу в психотерапевтичній консультації?

1. Ні
2. Іноколи
3. Так

26. Чи знаєте Ви, де можна її отримати?

1. Ні
2. Так

27. Чи змінилась з появою важкохворої дитини Ваша потреба в розмовах із духівником ?

1. Ні
2. Зменшилась
3. Збільшилась

28. Чи відчуваєте Ви потребу в спілкуванні з іншими сім'ями, де є важкохвора дитина?

1. Ні
2. Іноколи
3. Так

	МАТИ дитини	БАТЬКО
29. Чи курять?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ніколи не курила 2. Курила, але зараз не курить 3. Не курила, але зараз курить 4. Так, курить регулярно 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ніколи не курив 2. Курив, але зараз не курить 3. Не курив, але зараз курить 4. Так, курить регулярно
30. Чи вживають	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ніколи не вживаю 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ніколи не вживаю

алкоголь?	2. Рідше одного разу в місяць	2. Рідше одного разу в місяць
	3. 1-2 рази на місяць	3. 1-2 рази на місяць
	4. 1-2 рази на тиждень	4. 1-2 рази на тиждень
	5. Щодня або майже щодня	5. Щодня або майже щодня

31. Чи є у Вас хронічні захворювання?

1. Ні
2. Так
3. Не знаю

32. Якщо «так», то вкажіть які _____

33. Як Ви вважаєте, чи погіршився Ваш стан здоров'я з появою в сім'ї важкохворої дитини?

1. Ні
2. Частково
3. Так

34. Як довго Ви доглядаєте за важкохворою дитиною? _____

35. Чи хотіли б Ви пройти курс підготовки по догляду за важкохворою дитиною?

1. Ні
2. Так

36. Чи відчуваєте Ви потребу в допомозі по догляду за важкохворою дитиною?

З боку:	Ні	Іноді	Так
родичів			
медпрацівників			
соціальних працівників			
психологів			
священнослужителів			
волонтерів			

педагогів			
інше (вказіть)			

37. Чи знаєте Ви, де можна отримати соціальну допомогу?

1. Ні
2. Так

ВІДОМОСТІ ПРО ДИТИНУ

38. Вік (повних років) _____

39. Стать:

1. Чоловіча
2. Жіноча

40. На яке захворювання страждає Ваша дитина? _____

41. У скільки років встановлено діагноз? _____

42. Чи вимагає Ваша дитина стороннього догляду через хворобу?

1. Ні
2. Так (вказіть, будь ласка, чому) _____

43. У якого медпрацівника постійно спостерігається, лікується Ваша дитина з приводу основного захворювання (не враховуючи ГРЗ, грипу тощо) при перебуванні вдома? Оцініть за 5-бальною шкалою наскільки Ви задоволені їх обслуговуванням:

Медпрацівник:	Скільки разів в рік Ви їх відвідуєте	Скільки разів в рік вони відвідують Вас	Оцінка медичного обслуговування медпрацівника
Лікар загальної практики/сімейний лікар			
Медсестра, фельдшер			
Лікар-педіатр			
Лікар-спеціаліст (невропатолог,			

гематолог, ін.)			
Реабілітолог			
Психолог, психотерапевт			
Інший _____			

44. Чи перебувала Ваша дитина на стаціонарному лікуванні з приводу основного захворювання:

1. Ні
2. Так (відмітьте у таблиці і оцініть за 5-бальною шкалою медичне обслуговування у цих закладах):

Лікарня, відділення:	Скільки разів	Скільки днів	Оцінка медичного обслуговування
Обласна дитяча лікарня			
Районна (міська) лікарня			
Паліативне відділення Надвір'янського будинку дитини			
Санаторій			
Спеціалізований центр реабілітації (вказіть який) _____			
Інше (впишіть)			

45. Чи знаєте Ви, про можливість отримання паліативної допомоги?

1. Ні
2. Так

46. Чи Ви поінформовані про можливість отримання допомоги у паліативному відділенні Надвір'янського будинку дитини?

1. Ні
2. Так

47. Якою формою паліативної допомоги Ви б хотіли скористатися?

1. На базі паліативного відділення Надвірнянського будинку дитини
2. На базі паліативного відділення, найближчого до місця проживання
3. Постійно діючою виїзною службою, яка б обслуговувала дитину вдома
4. Інше _____

48. Чи потребує Ваша дитина:

	Відмітка про потребу	Оцініть забезпеченість потреб		
		добре	задовільно	незадовільно
Медикаменти				
Памперси				
Візочок				
Милиці				
Протипролежневі матраци				
Спеціальні засоби для годування				
Засоби для здійснення туалету дитини				
Спеціальні засоби для навчання				
Інше (вказіть)				

49. Хто здійснював догляд за Вашою дитиною під час перебування у цьому медичному закладі?

Випадок	Родичі	Медичні сестри	Молодший медперсонал	Соціальні працівники	Волонтери
Перевдягання					
Відправлення					

фізіологічних потреб					
Проведення туалету					
Годування					
Піднімання					
Зміна постелі					
Прибирання в палаті					

50. Оцініть:

Питання	Дуже погано	Погано	Добре	Дуже добре
Ставлення та повага до дитини і до Вас з боку лікуючого лікаря				
Ставлення та повага до дитини і до Вас з боку медсестер				
Ставлення та повага до дитини і до Вас з боку молодшого медперсоналу				
Швидкість реагування на потреби Ваші та дитини з боку лікарів				
Швидкість реагування на потреби Ваші та дитини з боку медсестер				
Швидкість реагування на потреби Ваші та дитини з боку молодшого медичного персоналу				
Емоційна підтримка з боку медичного персоналу				

Задоволеність лікуючим лікарем				
Задоволеність роботою медсестер				
Задоволеність роботою молодшого медичного персоналу				
Чіткість і організованість у роботі лікуючого лікаря				
Чіткість і організованість у роботі медсестер				
Чіткість і організованість у роботі молодшого медичного персоналу				
Ваш рівень довіри до медичного персоналу				
Якість догляду за дитиною				
Умови перебування в медичному закладі				
Якість харчування в медичному закладі				
Забезпеченість медикаментами				
Забезпеченість обладнанням та матеріалами для догляду				

ЩЕ РАЗ ЩИРО ДЯКУЄМО ЗА СПІВПРАЦЮ І ДОПОМОГУ!!!

ДОДАТОК Д

Анкета опитування медичних працівників щодо їх обізнаності з питань організації надання паліативної допомоги дітям

Івано-Франківський національний медичний університет

Кафедра соціальної медицини та громадського здоров'я

АНКЕТА

ЗАПОВНЮЄТЬСЯ МЕДИЧНИМИ ПРАЦІВНИКАМИ

З метою поліпшення якості надання паліативної допомоги дітям, будь-ласка, дайте відповіді на запитання (обведіть запропоновані варіанти або впишіть свої дані). Тут немає правильних чи неправильних відповідей. Інформація, яку

Ви надаєте, буде абсолютно конфіденційна.

Ваші відповіді допоможуть іншим людям!

Я, що нижче підписався(лась), згідний(а) прийняти участь в соціологічному медичному дослідженні. Я детально інформований(а) про мету та можливі наслідки дослідження. Я мав(ла) можливість поставити запитання про всі аспекти дослідження. Отримавши пояснення, я повністю згідний(а) співпрацювати із дослідником. Я знаю, що відомості про мою участь в дослідженні залишаються строго конфіденційними. Я згідний(а) з тим, що результати дослідження можуть обговорюватися особами, що замовляли дослідження, а також представниками державних структур.

Прочитав(ла) і згідний(а) « ___ » _____ 20__ р.

Підпис учасника _____

Оберіть та позначте варіанти відповіді або впишіть свої дані.

ДЯКУЄМО ЗА СПІВПРАЦЮ!

1. Прізвище, ім'я, по-батькові (вказувати не обов'язково)

2. Де Ви працюєте? _____

3. Вік (повних років) _____

4. Стать:

1. Чоловіча

2. Жіноча

5. Хто ви за спеціальністю? _____

6. Стаж роботи _____ *повних років.*

7. Кваліфікація

1. I категорія

2. II категорія

3. Вища категорія

4. Неатестований

8. Вчений ступінь, наукове звання _____

9. Чи знаєте Ви що таке «паліативна допомога»?

1. Ні

2. Частково

3. Так

10. Які діти, на Вашу думку, потребують паліативної допомоги?

1. Хворі на ВІЛ/СНІД

2. Онкологічні хворі

4. Інкурабельні хворі

5. Хворі з тяжкою соматичною патологією

6. Хворі в термінальній стадії життя

7. Діти-інваліди

8. Інше _____

11. Як часто доводиться Вам контактувати з інкурабельними пацієнтами дитячого віку?

1. Ніколи
2. Інколи
3. Часто
4. Постійно

12. Оцініть за п'ятибальною шкалою внесок перелічених осіб у паліативну допомогу інкурабельним дітям (від 0 - не важливий до 5 - дуже важливий)?

<i>Надавачі паліативної допомоги</i>	<i>Оцінка у балах</i>	
	<i>Фактичного внеску</i>	<i>Бажаного внеску</i>
Лікарі педіатри		
Лікарі ЗП-СЛ		
Лікарі-спеціалісти		
Молодші спеціалісти з медичною освітою		
Молодший медичний персонал		
Реабілітологи		
Соціальні працівники		
Волонтери		
Психологи		
Священнослужителі		
Родичі хворих дітей		
Неурядові громадські організації		
Державні інститути влади		

13. Як Ви думаєте, коли має надаватися паліативна допомога?

1. З моменту встановлення діагнозу невиліковного захворювання
2. Паралельно з лікуванням основного захворювання
3. Після радикального лікування
4. В останні тижні життя

14. Як Ви вважаєте, чи налагоджені чіткі взаємозв'язки між закладами охорони здоров'я та соціальними службами з метою забезпечення надання паліативної допомоги дітям?

1. Ні
2. Частково
3. Так, в повному обсязі

15. Де на сьогодні надається паліативна допомога невиліковно хворим дітям?

1. Обласна дитяча лікарня
2. Онкологічний диспансер
3. Паліативне відділення (хоспіс)
4. Районний (міський) медичний заклад
5. Вдома силами первинної ланки
6. Вдома виїзними паліативними бригадами

16. Де, на Вашу думку, повинна надаватися паліативна допомога невиліковно хворим дітям?

1. Обласна дитяча лікарня
2. Онкологічний диспансер
3. Паліативне відділення (хоспіс)
4. Районний (міський) медичний заклад
5. Вдома силами первинної ланки
6. Вдома виїзними паліативними бригадами

17. Чи потребують батьки та родичі невиліковно хворих дітей паліативної допомоги?

1. Ні
2. Частково
3. Так

18. Чи володієте спеціальними знаннями і навичками з надання паліативної допомоги:

1. Ні
2. Частково
3. Так

19. Чи відчуваєте потребу в отриманні спеціальних знань і навичок при обслуговуванні невиліковно хворих дітей?

1. Ні
2. Частково
3. Так

20. Чи володієте комунікативними навичками спілкування з невиліковно хворими дітьми та їх родичами?

1. Ні
2. Частково
3. Так

21. Чи відчуваєте потребу в оволодінні комунікативними навичками спілкування з невиліковно хворими дітьми та їх родичами?

1. Ні
2. Частково
3. Так

22. Оцініть сучасний рівень надання паліативної допомоги невиліковно хворим дітям в Україні?

1. Незадовільний
2. Задовільний
3. Добрий

23. Які кошти доцільно залучати для надання паліативної допомоги невиліковно хворим дітям?

1. Державний бюджет
2. Місцеві бюджети
3. Цільова державна програма
4. Особисті кошти громадян

5. Благодійні фонди
6. Обов'язкове страхування
7. Добровільне страхування

24. Оцініть за п'ятибальною шкалою, що з перерахованого є найбільш вагомим у недостатній ефективності організації паліативної допомоги невиліковно хворим дітям?

№	Проблема	Оцінка в балах
1.	Відсутність чіткої політики в державі	
2.	Недостатнє фінансування відповідних програм	
3.	Недостатня інтеграція і координація допомоги між різними службами	
4.	Відсутність спеціальної підготовки медичних кадрів	
5.	Відсутність чітких стандартів надання паліативної допомоги	
6.	Недостатня мережа хоспісів	
7.	Відсутність мережі лікарень сестринського догляду	
8.	Брак спеціального обладнання	
9.	Дефіцит традицій надання паліативної допомоги дітям	
10.	Недооцінка масштабів проблеми боку органів влади	
11.	Помилкові уявлення про потреби невиліковно хворих дітей та їх родин	
12.	Інше _____	

ДЯКУЄМО ЗА СПІВПРАЦЮ!

ДОДАТОК Е

Карта експертної оцінки запропонованих нововведень

Івано-Франківський національний медичний університет»

Шановний експерте!

Висловіть, будь ласка, свою думку щодо **функціонально-організаційної моделі удосконалення надання паліативної допомоги дітям**, особливо стосовно її якісно нових елементів: пропозиції створення **відділу організаційно-методичної та консультативної допомоги (ВОМКД)** при обласному центрі медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям (за його відсутності – при обласному центрі паліативної допомоги) для розробки рішень та координації дій стейкхолдерів, медичних і немедичних надавачів педіатричної паліативної допомоги (ППД); доцільність розробки **індивідуальної програми паліативної допомоги дитини (ППДД)** та розподіл ролей і функцій при її складанні та реалізації між ВОМКД, лікарями первинної і спеціалізованої медичної допомоги; створення та ведення **реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги**, необхідного для визначення реальної потреби в ППД та обсягу необхідних фінансових, матеріальних, інформаційних та трудових ресурсів для її якісного надання на рівні області та країни.

Дякуємо за співпрацю!

Прізвище, ініціали експерта _____ Вік _____

Місце роботи _____

Посада _____

Стаж роботи в медицині _____, в т. ч. з теперішньої спеціальності _____

Кваліфікаційна категорія _____

Науковий ступінь _____

Вчене звання _____

1) Оцініть рівень досягнення завдань моделлю. Використовуйте шкалу від 0 до 10: від 0 – не відповідає дійсності, до 10 – повна відповідність.

<i>Параметри оцінки</i>	<i>Оцінка в балах</i>
Системність запропонованих нововведень	
Комплексність запропонованих нововведень	
Дотримання принципу інтегральності при організації надання ППД	
Забезпечення мультидисциплінарного підходу при наданні ППД	
Залученість і наступність в роботі медичних та немедичних надавачів ППД	
Доцільність створення відділу організаційно-методичної та консультативної допомоги (ВОМКД)	
Доцільність розробки індивідуальної програми паліативної допомоги дитини	
Доцільність створення реєстру дітей, що потребують паліативної допомоги	
Зауваження (вказіть прописом)	

2) Чи впровадження нововведень в практику вплине на поліпшення показників і як саме:

<i>Назва показника</i>	<i>Імовірні зміни показника</i>		
	<i>Зросте (поліпшиться)</i>	<i>Залишиться без змін</i>	<i>Знизиться (погіршиться)</i>
Доступність паліативної допомоги дітям			
Якість життя дітей, які потребують ПД			
Якість життя родичів та			

осіб, які здійснюють догляд за важкохворими дітьми			
Скоординованість дій медичних та немедичних надавачів ППД			
Обізнаність учасників з особливостей ППД			
Соціальна адаптація родин паліативних дітей			
Раціональність використання ресурсів ППД			
Медико-соціальна ефективність ППД			
Економічна ефективність ППД			
Інші (вказіть які)			

Дата _____

Підпис _____