

Паллиативная помощь детям: первоочередная задача мирового здравоохранения



Ключевые тезисы

- Из-за отсутствия доступа к паллиативной помощи и к базовым медицинским услугам миллионы детей по всему миру терпят страдания, которых можно было бы избежать.
- Детская паллиативная помощь (ДПП) — ключевой элемент всеобщего охвата услугами здравоохранения и первичной медико-санитарной помощи.
- Интегрировать ДПП можно в любых контекстах, условиях и при любом уровне финансирования.
- Государства и международные партнёры несут этическую, правовую и моральную ответственность за то, чтобы сделать ДПП неотъемлемой частью оказания услуг здравоохранения.

Суть проблемы

Более 21 миллиона младенцев, детей и подростков по всему миру живут с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями и нуждаются в паллиативной помощи, но менее 10% из них получают её. Каждый ребёнок заслуживает комфорта и возможности быть рядом с близкими. Детская паллиативная помощь обеспечивает облегчение боли и других симптомов, что позволяет детям и их семьям прожить каждое мгновение максимально полно. 96% детей, нуждающихся в паллиативной помощи, живут в странах с низким и средним уровнем дохода, с неустойчивыми системами здравоохранения, что приводит к снижению качества их жизни, а также к боли и страданиям, которых можно было бы избежать.

Детская паллиативная помощь направлена на повышение качества жизни. Она помогает справляться с болью и другими физическими симптомами, обеспечивает эмоциональную и духовную поддержку, а также уход и сопровождение для всей семьи. Важно помнить, что оказание паллиативной помощи может начинаться с момента постановки диагноза и продолжаться параллельно с лечением, вплоть до конца жизни пациента и в период горевания его близких. Это не помощь «в последние дни» и не «отказ от борьбы». Оказывать паллиативную помощь можно дома, в общественных учреждениях, в школе или в больницах — даже в условиях ограниченных ресурсов.

Несмотря на международные обязательства, доступ к детской паллиативной помощи остаётся крайне неравномерным. Среди главных причин — недостаточное внимание к этой проблеме на государственном уровне, дефицит ресурсов и финансирования, острая нехватка подготовленных специалистов, ограничение доступа к жизненно важным лекарствам, отсутствие систем мониторинга и устойчивый миф о том, что паллиативная помощь нужна только взрослым онкологическим пациентам



«Необходимо выделять больше государственных ресурсов, чтобы и другие семьи, оказавшиеся в такой же тяжёлой ситуации, имели доступ к паллиативной помощи. Потому что она жизненно необходима. Она, действительно, открывает двери. Команда паллиативной помощи показала нам возможности, о существовании которых мы даже не догадывались. Благодаря им мы увидели новые пути, решения и получили поддержку».

Родитель из Уругвая

или в самом конце жизни. Все эти препятствия приводят к несвоевременному оказанию помощи, разрозненности услуг и к страданиям, которых можно было бы избежать.

Почему детская паллиативная помощь имеет ключевое значение

Доступ к медицинской помощи, в том числе паллиативной, является фундаментальным правом человека. Все дети с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями имеют право жить и умирать с достоинством, не испытывая боли и лишних страданий.

Детская паллиативная помощь — это комплексная забота о физическом, эмоциональном и духовном состоянии ребёнка. Она начинается с момента постановки диагноза, оказывается на протяжении всего периода болезни и включает поддержку семьи. Такая помощь должна предоставляться новорождённым, младенцам, детям и подросткам на всех этапах лечения и в самых разных условиях — на дому, по месту жительства или в медицинских учреждениях, даже в условиях ограниченных ресурсов. Детская паллиативная помощь позволяет детям с тяжёлыми заболеваниями сохранять максимально возможное качество жизни, а также даёт семье право выбора места оказания помощи и места смерти.

Детская паллиативная помощь необходима для того, чтобы:

- повышать качество жизни и облегчать страдания, вызванные болезнью;
- оказывать поддержку семьям и местным сообществам;
- обеспечивать социальное равенство на всех этапах жизни;
- повышать всеобщий охват услугами здравоохранения и развивать пациентоориентированный подход;
- укреплять систему первичной медико-санитарной помощи.

Данные исследований подтверждают, что эффективная детская паллиативная помощь вполне осуществима, экономически обоснована и адаптивна к условиям самых разных систем здравоохранения.

Призыв к действию

Глобальная коалиция организаций под руководством Международной сети детской паллиативной помощи (ICPCN) призывает правительства, ВОЗ и другие учреждения ООН, доноров и международных партнёров в сфере здравоохранения принять срочные и слаженные меры для того, чтобы обеспечить равный и беспрепятственный доступ к детской паллиативной помощи для всех детей без исключения. Доступ к медицинской помощи, включая паллиативную, — это базовое право человека, которое должно быть гарантировано каждому ребёнку, независимо от его места проживания и диагноза.

Приоритетные направления государственной политики

1. Интеграция детской паллиативной помощи во все системы здравоохранения

Паллиативная помощь на всех этапах жизни должна стать приоритетом государственной политики. Услуги детской паллиативной помощи, включая помощь новорождённым, младенцам и подросткам, необходимо официально закрепить в национальных стратегиях здравоохранения, механизмах финансирования и медицинских информационных системах — в связке с программами всеобщего охвата услугами здравоохранения и первичного звена здравоохранения.

2. Подготовка и поддержка кадров

Необходимо сформировать устойчивую систему обучения и повышения квалификации специалистов по детской паллиативной помощи на всех уровнях — от врачей общей практики и узких специалистов до руководящего звена и социальных/патронажных работников. Параллельно должны быть внедрены меры по предотвращению выгорания и поддержке самих специалистов.

3. Обеспечение доступа к жизненно важным лекарствам и медицинским изделиям

Перечни жизненно необходимых лекарственных препаратов и нормативные акты должны включать специализированные детские формы паллиативных средств (включая опиоидные анальгетики и другие контролируемые препараты). Важно гарантировать их финансовую доступность, наличие и беспрепятственный отпуск во всех учреждениях и на дому.

4. Развитие комплексных моделей помощи

Детская паллиативная помощь должна стать частью национальной системы здравоохранения и оказываться междисциплинарными командами по месту жительства с понятной системой маршрутизации пациентов на всех уровнях. Услуги должны учитывать возрастные и культурные особенности детей, а также обеспечивать раннее выявление тяжёлых и угрожающих жизни заболеваний для своевременного начала помощи.

5. Поддержка семей, развитие доказательной базы и повышение информированности

Активное привлечение детей и их семей к разработке программ помощи, исследованиям и формированию социальной политики повышает эффективность всей системы. Это гарантирует, что модели ухода будут действительно работать и отвечать реальным потребностям людей.

«Доступ к медицинской помощи, включая паллиативную, является базовым правом человека. Она должна быть доступна каждому ребёнку, который в ней нуждается, — независимо от того, где он живет и с каким диагнозом столкнулся. Помощь не должна зависеть от географии, поэтому давайте объединим усилия, чтобы сократить этот разрыв».

Профессор Джулия Даунинг, исполнительный директор ICPCN

Заключение

Детская паллиативная помощь — это выполнимая, экономически обоснованная и жизненно необходимая задача. Расширение доступа к ней — не просто приоритет системы здравоохранения, а вопрос прав человека, социальной справедливости и общей ответственности. Мы убеждены: каждый ребёнок с неизлечимым или угрожающим жизни заболеванием имеет право сохранять максимально возможное качество жизни на всём её протяжении. Комфорт, достоинство и качество жизни — это не привилегия, а право каждого ребёнка. Детская паллиативная помощь делает это возможным.



Эта аналитическая записка подготовлена в рамках кампании «Сократить разрыв: детская паллиативная помощь — повсеместно» (Close the Gap: Palliative Care for Children, Everywhere), координируемой Рабочей группой по паллиативной помощи при ВОЗ.

Множество организаций по всему миру поддерживают эту кампанию и соглашаются с содержанием этого документа. Полный список организаций доступен на официальной странице: www.icpcn.org/close-the-gap/. Если ваша организация хочет присоединиться и поддержать кампанию, это можно сделать через регистрационную форму на сайте.

