

АКТУАЛЬНІ ПИТАННЯ ОРГАНІЗАЦІЇ МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ ДИТЯЧОМУ НАСЕЛЕННЮ В УКРАЇНІ

УДК: 616-039.75-053.2(477.54):355.271

DOI: 10.24061/2413-4260.XIII.3.49.2023.1

*О. Різа¹, Дж. Марстон², М. Хаустов¹,
В. Мясоєдов¹, А. Пеньков³, Р. Марабян⁴*

Харківський національний медичний університет
(Харків, Україна)¹

Дитячий хоспіс «Соняшник», член виконавчого
комітету PallChase, почесний консультант

Харківського національного медичного університету
(Південно-Африканська Республіка, Шотландія)²

Приватна амбулаторна педіатрична лікарня
«Педіатр+» (м. Харків, Україна)³

Обласний клінічний центр медичної реабілітації
та паліативної допомоги дітям «Гіпократ»
(м. Харків, Україна)⁴

АСПЕКТИ РОЗВИТКУ ПРОГРАМИ
ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ
ХАРКІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ У ВИКЛИКАХ
ВІЙСЬКОВОГО КОНФЛІКТУ

Резюме

У контексті збройного конфлікту паліативна допомога, лікування болю та догляд за вмираючими та загиблими потребують підвищеної та термінової уваги. Нищівна гуманітарна криза в Україні посилює життєву важливість цих питань. У 2021 році в Харківській області створено проектну робочу групу з підготовки Програми впровадження паліативної допомоги дітям Харківської області. Основними причинами недосконалого розвитку педіатричної паліативної допомоги в Харківській області були такі моменти, як відсутність системного бачення організації педіатричної паліативної допомоги; гострий дефіцит кваліфікованого медичного персоналу, відсутність освітніх програм і можливості вивчення передового досвіду в цій галузі; відсутність взаємозв'язку між первинною та вторинною (третинною) ланками надання медичної допомоги та координації; відсутність дитячих форм препаратів для знеболення та боязнь призначення опіоїдних анальгетиків; недосконала система інформування медичних працівників про права дітей як пацієнтів; критично мала кількість аптек, які отримали ліцензію на обіг підконтрольних лікарських засобів; відсутність міждисциплінарної співпраці у сфері надання педіатричної паліативної допомоги (освіта, соціальні служби, духовенство, юристи, економісти); відсутність спільних програм між відділами охорони здоров'я, соціальної сфери та освіти у сфері педіатричної паліативної допомоги; відсутність державної політики у сфері педіатричної паліативної допомоги; відсутність системи фінансування заходів педіатричної паліативної допомоги та моніторингу її ефективності. Перед війною приблизна кількість дітей, які потребували паліативної допомоги, у Харківській області становила приблизно 9 000-10 000, плюс приблизно 21 000-25 000 членів сімей. Станом на 1 січня 2022 року під наглядом закладів охорони здоров'я області перебувало 426 тис. дітей. У місті Харкові проживало 216,9 тис. дітей, у сільській місцевості – 209,7 тис. дітей. У довоєнний період у Харківській області було 9372 дитини-інваліди. Структура причин інвалідності була такою: вроджені вади розвитку – 25,5% (2389 дітей); захворювання ендокринної системи – 16,4%, (1537 дітей); захворювання нервової системи – 16,0%, (1497 дітей); розлади психіки та поведінки 13,8% (1295 дітей); хвороби вуха – 9,2% (862 дитини). Бачення авторів: розпочати розробку політики та створення ефективної системи педіатричної паліативної допомоги відповідно до потреб та міжнародних стандартів; створення ефективної системи навчання медико-соціальних працівників протоколам і стандартам педіатричної паліативної допомоги; розвиток скоординованої педіатричної паліативної допомоги за місцем проживання/перебування дитини; мобільні бригади; лікарняні ліжка та лікарняні бригади; широке інформування населення та залучення громадських організацій до надання педіатричної паліативної допомоги; залучення бюджетних та позабюджетних коштів для фінансування педіатричної паліативної допомоги. Автори також припускають, що інші важливі кроки мають бути здійснені до регіональної Програми педіатричної паліативної допомоги та інтегровані з міжнародними рекомендаціями та організаціями.

Ключові слова: паліативна допомога; діти; гуманітарна криза; програма; збройний конфлікт.

За даними ВООЗ, великомасштабні події, які впливають на населення чи суспільство, спричиняють різноманітні важкі та тривожні наслідки, які можуть включати масову загибель людей, порушення засобів до існування, розпад суспільства, вимушене переміщення та інші важкі політичні, екологічні, економічні, соціальні, психологічні наслідки, називаються гуманітарними надзвичайними ситуаціями та кризами [1]. У контексті збройного конфлікту паліативна допомога, лікування болю та догляд за вмираючими та загиблими потребують підви-

щеної та термінової уваги. Нищівна гуманітарна криза в Україні посилює життєву важливість цих питань [2].

Глобальна мережа паліативної допомоги в гуманітарних ситуаціях і надзвичайних ситуаціях (PallCHASE) і посібник ВООЗ «Інтеграція паліативної допомоги та полегшення симптомів у реагуванні на гуманітарні надзвичайні ситуації та кризи» визначають такі положення:

1. Найфундаментальнішою метою не лише паліативної допомоги, але й самої медицини, включаючи медицину, яка практикується в гуманітарних надзви-

чайних ситуаціях і кризах, є полегшення людських страждань. Порятунком життів є важливим, але не єдиним способом досягнення цієї мети.

2. Гуманітарна реакція на надзвичайні ситуації та кризи повинна включати паліативну допомогу та контроль симптомів. Відповіді, які не включають паліативну допомогу, є недосконалими з медичної точки зору та не виправданими з етичної точки зору.

3. У гуманітарних надзвичайних ситуаціях і кризах твердження про те, що паліативна допомога «вважає смерть нормальним процесом» і ніколи не має наміру «відкладати смерть», як у визначенні ВООЗ 2002 року, потребують додаткового роз'яснення. У цій ситуації будь-який клініцист, у тому числі той, хто пройшов підготовку з паліативної допомоги, повинен докласти всіх зусиль, щоб врятувати життя будь-якого пацієнта, якого можна врятувати. Єдиним винятком мають бути пацієнти з уже існуючим хронічним станом, що загрожує життю, які вирішили та залишили чіткі інструкції відмовитися від лікування, що підтримує життя.

4. Паліативна допомога ніколи навмисно не прискорює смерть, а забезпечує будь-яке лікування, необхідне для досягнення адекватного рівня комфорту для пацієнта в контексті цінностей пацієнта.

5. Паліативну допомогу та життєво необхідне лікування не слід розглядати як відмінні один від одного. Паліативну допомогу та контроль симптомів слід максимально інтегрувати з життєво необхідним лікуванням пацієнтів із гострими станами, що загрожують життю.

6. Паліативну допомогу слід починати негайно, якщо це необхідно, для пацієнтів із станами, що не загрожують життю, чие лікування, пов'язане з травмою чи захворюванням, може бути відкладено.

7. Паліативна допомога повинна надаватися всім пацієнтам, які вважаються вагітними, і її слід розпочинати негайно [1, 3].

У 2021 році в Харківській області створено проектну робочу групу з підготовки Програми впровадження паліативної допомоги дітям Харківської області (далі – Програма). Зважаючи на Status Quo, робоча група дійшла висновку, що цей вид допомоги в регіоні розвинений недостатньо. Для створення Програми та її ефективного реалізації в Харківській області необхідно використовувати як джерела міжнародні рекомендації. Планування та запровадження послуг паліативної допомоги – посібник для керівників програм, повний документ ВООЗ 2016 р. та створення інтегрованих програм і послуг паліативної допомоги [4, 5].

Приблизні оцінки кількості дітей, які потребували паліативної допомоги, у Харківській області становили приблизно 9000-10000 у довоєнний період, включаючи додатково 21000-25000 членів сімей. Станом на 1 січня 2022 року під наглядом закладів охорони здоров'я області перебувало 426 тис. дітей. У місті Харкові проживало 216,9 тис. дітей, у сільській місцевості – 209,7 тис. дітей.

До військового конфлікту охорона здоров'я дітей 0-17 років у м. Харкові включала амбулаторну допомогу, яку надавали 10 міських дитячих поліклінік та 2 поліклінічних відділення міських дитячих лікарень, а також одне відділення сімейної медицини м. Харкова. міська поліклініка. Для дітей Харківщини: В регіонах амбулаторна допомога

надавалася закладами первинної медико-санітарної допомоги лікарями загальної практики-сімейної медицини, але всі діти мали доступ до консультативної допомоги в усіх районах області лікарями-педіатрами. Стационарна медична допомога базувалася на 690 ліжках, які були розгорнуті у двох обласних дитячих клінічних лікарнях. Зараз у 2023 році ці дві лікарні об'єднані в одну. У 2021 та 2022 роках лікування отримали від 9300 до 17700 пацієнтів. Слід зазначити, що у зв'язку з військовими діями на території Харківської області, вимушеним виїздом населення за межі області кількість зареєстрованих захворювань зменшилася у середньому в 1,5 рази. Педіатрична паліативна допомога надавалася у двох закладах.

Відкрито «Відділення паліативної допомоги – дитячий хоспіс» (для муніципальних дітей) та «Обласний клінічний центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям «Гіппократ»» (для дітей області). «Відділення паліативної допомоги – дитячий хоспіс» було відкрито у 2018 році та нараховує 20 ліжок для цілодобового кваліфікованого паліативного лікування та догляду, психологічної, соціальної та духовної підтримки хворої дитини віком від 1 до 18 років та членів її родини, мобільна бригада. «Обласний клінічний центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям «Гіппократ» у 2021 році був перетворений з Baby Home та мав стационарне відділення для дітей, які знаходяться під опікою на 15 ліжок, стационарне відділення для спільного перебування з батьками та без них (індивідуальні палати) – 10 ліжок, мобільна паліативна бригада – 5 послуг, дитячий хоспіс 10 ліжок.

Станом на січень 2022 року в місті Харкові та Харківській області зареєстровано 9372 дитини з інвалідністю. Структура причин інвалідності була такою: вроджені вади розвитку – 25,5% (2389 дітей); захворювання ендокринної системи – 16,4% (1537 дітей); захворювання нервової системи – 16,0% (1497 дітей); розлади психіки та поведінки 13,8% (1295 дітей); хвороби вуха – 9,2% (862 дитини). Дослідження вікової структури показує, що 18,7% дітей-інвалідів потрапляють у віковий інтервал від 0 до 6 років, 58,9% у віковий інтервал 7-14 років, 22,4% у віковий інтервал 15-17 років.

Лікування дітей-інвалідів у лікувально-профілактичних та санаторно-курортних закладах охорони здоров'я Харківської області здійснюється за рахунок кошторисних асигнувань загального та спеціального фонду по кожному закладу, а також централізованого надходження за рахунок коштів державного бюджету.

Для забезпечення ліками дітей, хворих на онкологічні та гематологічні захворювання, щорічно проводяться замовлення на ліки з урахуванням залишку попереднього бюджетного року та перерозподілу частини лікарських засобів згідно з наказами та листами МОЗ України.

Протягом 2021 року Харківщина централізовано за рахунок коштів державного бюджету отримала ліків та виробів медичного призначення на загальну суму 172363 248,0 грн. У 2022 році з державного бюджету надійшло ліків та виробів медичного призначення на суму 103293 599,0 грн. З метою реалізації основних пріоритетів державної соціальної політики у сфері охорони здоров'я на регіональному рівні, враховуючи конкретні завдання соціально-економічного розвитку регіону, щорічно рішенням сесії Харківської обласної ради затверджується

обласна програма «Здоров'я Слобожанщини». Заходи та фінансова підтримка зазначеної програми спрямовані насамперед на підвищення рівня надання медичної допомоги найбільш незахищеним верствам населення, зокрема дітям, шляхом забезпечення дитячих лікарень медичним обладнанням та апаратурою, запобігання інвалідності та оздоровлення дітей-інвалідів, забезпечення оперативних втручань дітей з приводу вроджених вад розвитку, вартісних ліків від деяких рідкісних захворювань, профілактики та лікування респіраторних розладів у глибоко недоношених дітей, реабілітації дітей із вродженими необоротними порушеннями слуху тощо. Кошти не виділялися протягом 2021-2022 років.

На базі 4 обласних будинків дитини створені та функціонують групи медико-соціальної реабілітації. Діти віком до 7 років, які проживають у сім'ях і мають неврологічну патологію, вроджені вади розвитку, захворювання опорно-рухового апарату, діти з хромосомними аномаліями, розладами психіки та поведінки направляються на реабілітацію до груп медико-соціальної реабілітації обласних будинків дитини, а також з порушеннями обміну речовин, захворюваннями ендокринної патології та народжені від ВІЛ-інфікованих матерів.

Поряд з лікувальними методиками проводиться комплекс фізіотерапевтичних процедур (електротерапія, теплотікування), масаж, лікувальна фізкультура, бальнеопроцедури (гідрокінезотерапія, гідромасаж, лікувальні соляні ванни та грязелікування), заняття в басейні, ароматерапія, іпотерапія, заняття на спеціальних тренажерах, використовуються реабілітаційні заходи. Крім того, проводяться заняття з психологом, вчителями-дефектологами, логопедами.

У зв'язку із введенням в Україні воєнного стану, веденням бойових дій на території Харківської області, наявною реальною загрозою життю та здоров'ю осіб, які перебувають у дитячих будинках, дітей та персонал у березні 2022 року було евакуйовано до м. Полтава (Україна), м. Ворохта Івано-Франківської обл. (Україна), м. Хегенберг (Федеративна Республіка Німеччина), м. Каунас (Литовська Республіка). Дітей з онкогематологічними проблемами евакуювали до дитячої лікарні Сент-Джуд (США).

Під час масованих обстрілів та бомбардувань міста Харкова та Харківської області, а особливо під час окупації територій, медична та паліативна допомога мала труднощі:

- як організувати доступ до їжі, води, медикаментів;
- як ховатися в підвалах людям з інвалідністю під час безперервних обстрілів;
- як стояти в черзі на кордоні, якщо дитина залежна від техніки;
- що робити з дитиною, залежною від ШВЛ та іншого обладнання в умовах тривалого затемнення;
- як допомогти людям з важкими когнітивними розладами;
- як на це реагують діти та люди з когнітивними порушеннями.

Такі люди не усвідомлюють, що відбувається, але під час обстрілів і пожеж можуть відчувати страждання і непереборне почуття страху. Серія таких переживань занурює їх у хронічну тривогу та стрес. Такі люди не можуть бути готові до викликів війни. Вони є абсолютно беззахисними.

Основними причинами недосконалого розвитку педіатричної паліативної допомоги в Харківській області були:

- відсутність системного бачення організації педіатричної паліативної допомоги;
- гостра нестача кваліфікованого медичного персоналу,
- відсутність освітніх програм та відсутність можливостей вивчення передового досвіду у цій сфері;
- відсутність взаємозв'язку між первинною та вторинною (третинною) ланками надання медичної допомоги та координації;
- відсутність дитячих форм препаратів для знеболювання та страху призначення опіоїдних анальгетиків;
- недосконала система інформування медичних працівників про права дітей як пацієнтів;
- критично мала кількість аптек, які отримали ліцензію на обіг підконтрольних лікарських засобів;
- відсутність міждисциплінарної співпраці у сфері надання педіатричної паліативної допомоги (освіта, соціальні служби, духовенство, юристи, економісти);
- відсутність спільних програм між відділами охорони здоров'я, соціальної сфери та освіти у сфері педіатричної паліативної допомоги;
- відсутність державної політики у сфері педіатричної паліативної допомоги;
- відсутність системи фінансування заходів педіатричної паліативної допомоги та моніторингу її ефективності.

Що пропонується зробити в Програмі:

- ініціювання розробки політики та створення ефективної системи педіатричної паліативної допомоги відповідно до потреб та міжнародних стандартів;
- створення ефективної системи навчання медико-соціальних працівників протоколам і стандартам педіатричної паліативної допомоги;
- розвиток скоординованої педіатричної паліативної допомоги за місцем проживання/перебування дитини; мобільні бригади; лікарняні ліжка та лікарняні бригади;
- Підвищити рівень поінформованості та залучення громадських організацій до надання педіатричної паліативної допомоги;
- залучення бюджетних та позабюджетних коштів для фінансування педіатричної паліативної допомоги; Методи та шляхи реалізації:
- забезпечити доступність педіатричної паліативної допомоги всім пацієнтам дитячого віку незалежно від місця проживання/перебування;
- забезпечити стовідсоткове знеболення ефективними знеболюючими препаратами в достатній кількості та в адекватних лікарських формах;
- забезпечити педіатричних пацієнтів сучасними ефективними технологіями для управління симптомами та надання послуг наприкінці життя;
- забезпечити підтримуючі програми для членів сімей педіатричних пацієнтів;
- створити ефективну систему навчання медичних, фармацевтичних, соціальних та освітніх працівників з питань педіатричної паліативної допомоги;
- створити умови для розвитку первинної паліативної допомоги, загальної паліативної допомоги, спеціалізованої паліативної допомоги дітям;

- забезпечити 100% охоплення навчанням медичних працівників, які працюють з дітьми від 0 до 18 років, з метою забезпечення прав дітей на доступ до паліативної допомоги;
- забезпечити безперервність педіатричної паліативної допомоги;
- підвищити громадську активність та активність неурядових організацій у виконанні Програми, розвитку благодійництва та волонтерства;
- створити локальні протоколи та іншу медичну документацію щодо надання педіатричної паліативної допомоги, проводити контроль їх використання;
- встановити обґрунтування розміру відшкодування вартості лікарських засобів та виробів медичного призначення для надання паліативної допомоги;
- здійснювати моніторинг фізичної та економічної доступності лікарських засобів та виробів медичного призначення для паліативних пацієнтів;
- створити маршрути для паліативних дітей як між закладами, службами (незалежно від форми підпорядкування), так і всередині кожного лікувального закладу;
- створити програми та сервіси для лікування гострого, процедурного та хронічного болю у дітей;
- створити дихальний центр та забезпечити 100% дітей необхідним обладнанням для респіраторної підтримки;
- створити ігровий простір у дитячих лікарнях Харківської області;
- розробити перелік обладнання для паліативної допомоги відповідного рівня (стаціонар, мобільна бригада, амбулаторія тощо);
- проводити епідеміологічні дослідження для визначення потреби у педіатричній паліативній допомозі, розрахунку необхідних послуг та ресурсів;
- забезпечити можливість навчання дітей з невиліковними захворюваннями;
- створити програми поховання дітей з невиліковними захворюваннями;
- створити систему підтримки сім'ї, яка втратила дитину;

- налагоджувати співпрацю та залучати соціальні служби, навчальні заклади, громадські та релігійні організації для надання соціальної, духовної та психологічної підтримки дітям та членам їх сімей;
- організовувати та реалізовувати програму підвищення служби;
- проводити цільові інформаційні кампанії щодо завдань паліативної допомоги та доступності знеболення;
- проводити конференції, круглі столи за участю органів влади, громадських організацій та із залученням широких кіл громадськості;
- розробити поетапний план впровадження педіатричної паліативної допомоги в систему охорони здоров'я і соціальні послуги регіону на засадах координації, безперервності, доступності та сталості;
- створити міждисциплінарну моніторингову групу з представників сфер охорони здоров'я, освіти, соціальних служб, юристів, економістів та священнослужителів з метою моніторингу розвитку та впровадження педіатричної паліативної допомоги в Харківській області;
- створити моніторингову групу із звітністю щодо фінансування та витрачання коштів, спрямованих на виконання Програми.

Які зміни слід передбачити в Програмі з урахуванням військового конфлікту та гуманітарної кризи? Чого нам не вистачає з перших днів мілітаристського насильства для педіатричної паліативної допомоги?

- телемедицина та інші точки зв'язку;
- знання;
- координація;
- інформація в спільнотах;
- «не готовий до кризи»;
- відсутність належної соціальної допомоги;
- значна кількість біженців серед персоналу;
- відсутність психологічної підтримки;
- дефіцит підтримки у зв'язку з тяжкою втратою та обслуговування для «Кінця життя».

Педіатрична паліативна допомога під час збройних конфліктів має базуватися на цих доповненнях до основних принципів паліативної допомоги (рис. 1)

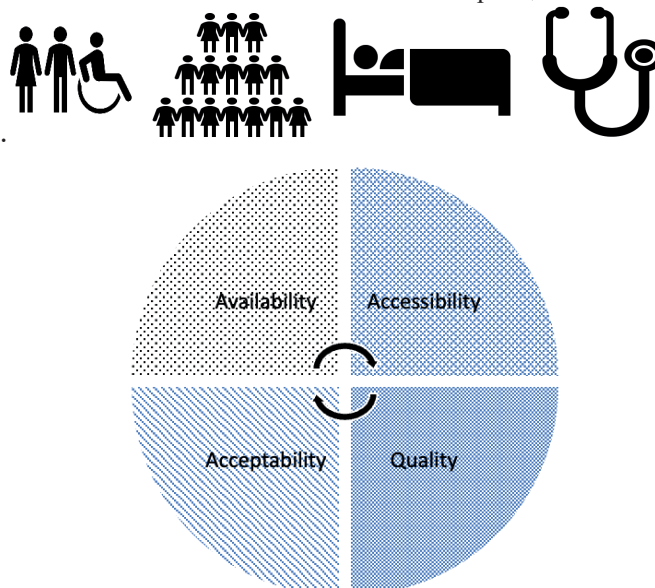


Рис. 1. Основні принципи педіатричної паліативної допомоги під час збройних конфліктів і гуманітарних криз на додаток до традиційного цілісного підходу

Які аспекти паліативної допомоги, на думку авторів, слід враховувати в цілому у межах держави:

1. Розвиток університетів та дослідницьких центрів: підготовка та підвищення кваліфікації, оцінка та дослідження.
2. Інтернаціоналізація освіти у партнерстві з ICPCN, PallCHASE, WHPCA, ЕРЕС-Р тощо.
3. Група Національної освітньої ради з планом розвитку педіатричної паліативної допомоги.
4. Створення освітніх програм з паліативної допомоги дітям.
5. Адвакація спеціалізації педіатричної паліативної допомоги.
6. Участь у міжнародних багатоцентрових дослідженнях з паліативної допомоги дітям.
7. Переклад підручників з паліативної допомоги дітям.
8. Створення Національного освітнього веб-сайту з паліативної допомоги дітям.

Література:

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crisis: a WHO guide [Internet]. 2018[cited 2023 Aug 24]. 116 p. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514460>
2. Rosa WE, Grant L, Knaul FM, Marston J, Arreola-Ornelas H, Riga O, et al. The value of alleviating suffering and dignifying death in war and humanitarian crises. *Lancet*. 2022;399(10334):1447-50. doi: 10.1016/S0140-6736(22)00534-7
3. PallCHASE. Help Support Palliative Care Patients in Ukraine [Internet]. 2018[cited 2023 Aug 24]. Available from: <https://pallchase.org/>
4. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. 2016[cited 2023 Aug 24]. 91 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>
5. Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. 4th ed. University of Vic Eumo Editorial, Chair of Palliative Care, World Hospice, Palliative Care Alliance; 2017. 385 p. Available from: <https://www.thewhpc.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services> АСПЕКТИ РОЗВИТКУ ПРОГРАМИ ПАЛІАТИВНОЇ

9. Підтримка нового дизайну (міжнародного) національних/регіональних програм потреб педіатричної паліативної допомоги.

10. Створення формальної освітньої підтримки для педіатричної паліативної допомоги та програм стипендій, навчання.

11. Перегляд елементів навчальних програм; адаптація та перекладання програмних матеріалів, інструментів, посібників та навчальних модулів.

12. Удосконалення та розширення освітніх програм до досягнення національного охоплення.

13. Переглядання програм та планів дій кожні 3-5 років.

Конфлікт інтересів. Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Джерела фінансування. Стаття опублікована без фінансової підтримки.

ASPECTS OF THE DEVELOPMENT OF THE PROGRAM OF PALLIATIVE ASSISTANCE FOR CHILDREN OF THE KHARKIV REGION THROUGH THE CHALLENGES OF THE MILITARY CONFLICT

O. Riga¹, J. Marston², M. Khaustov¹, V. Myasoedov¹, A. Penkov³, R. Marabyan⁴

Kharkiv National Medical University (Kharkiv, Ukraine)¹

Sunflower Children's Hospice, Executive Committee member PallChase, Honorary Consultant of the Kharkiv National Medical University (Republic of South Africa, Scotland)²

Private out-patient pediatrics hospital "Pediatr+" (Kharkiv, Ukraine)³

Regional Clinic Center of Medical Rehabilitation and Palliative Care for children "Hippocrates" (Kharkiv, Ukraine)⁴

Summary.

In the context of armed conflict, palliative care, pain management, and care for the dying and bereaved require increased and urgent attention. The devastating humanitarian crisis in Ukraine makes these issues even more critical. In 2021, a project working group was created in the Kharkiv region to prepare the program for the implementation of palliative care for children in the Kharkiv region. The main reasons for the imperfect development of pediatric palliative care in Kharkiv region were some points such as: lack of a systematic vision of the organization of pediatric palliative care services; acute shortage of qualified medical personnel, lack of educational programs and opportunities to study best practices in this field; lack of relations between primary and secondary (tertiary) links of medical care and coordination; lack of formulations of children's drugs for pain relief and fear of prescribing opioid analgesics; an imperfect system of informing medical workers about the rights of children as patients; lack of interdisciplinary cooperation in the field of providing pediatric palliative care (education, social services, clergy, lawyers, economists); lack of joint programs between health, social and education departments in the field of pediatric palliative care; lack of a state policy in the field of pediatric palliative care; lack of a system for financing pediatric palliative care measures and monitoring their effectiveness. Before the war, the approximate number of children in need of palliative care in the Kharkiv region was 9,000 - 10,000, plus an estimated 21,000 - 25,000 family members. As of January 1, 2022, there were 426,000 children under the supervision of health care institutions in the region. 216,900 children lived in the city of Kharkiv, 209,700 in the rural areas. In the pre-war period there were 9,372 children with disabilities in the Kharkiv region. The structure of the causes of disability was as follows: congenital malformations - 25.5% (2389 children), diseases of the endocrine system - 16.4% (1537 children), diseases of the nervous system - 16.0% (1497 children), mental and behavioral disorders 13.8% (1295 children), ear diseases - 9.2% (862 children). The authors' vision is: to start policy development and creation of an effective system of pediatric palliative care in accordance with the needs and international standards; creation of an effective system of training of medical and social workers in pediatric palliative care protocols and standards; development of coordinated pediatric palliative care at the place of residence/stay of the child; mobile teams; hospital beds and hospital teams; wide public awareness and involvement of public organizations in the provision of pediatric palliative care; attraction of budgetary and extra-budgetary funds for financing pediatric

palliative care. Authors also speculate that other important steps need to be implemented to regional program of pediatric palliative care and integrated with international recommendations and organizations.

Key words: Palliative Care; Children; Humanitarian Crisis; Program; Armed Conflict.

Контактна інформація:

Ріга Олена – доктор медичних наук, професор, професор кафедри педіатрії № 1 та неонатології Харківського національного медичного університету, Центр паліативної допомоги (м. Харків, Україна).

e-mail: yeletskayaelena@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-0531-3914>

Scopus Author ID: <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorId=57195470389>

Researcher ID: <http://www.researcherid.com/rid/U-2881-2017>

Марстон Джоан – засновник дитячого хоспісу «Соняшник», член виконавчого комітету PallChase, почесний консультант Харківського національного медичного університету (Південно-Африканська Республіка, Шотландія).

e-mail: joanmarymarston@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8389-4024>

Хаустов Максим – доктор медичних наук, професор, професор кафедри психіатрії, наркології, медичної психології та соціальної роботи Харківського національного медичного університету, начальник Управління охорони здоров'я Харківської області (м. Харків, Україна).

e-mail: mm.khaustov@knmu.edu.ua

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8613-2172>

Researcher ID: <http://www.researcherid.com/rid/H-7759-2018>

Мясоєдов Валерій – доктор медичних наук, професор, проректор Харківського національного медичного університету, Центр паліативної медицини (м. Харків, Україна).

e-mail: vv.miasoiedov@knmu.edu.ua

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7135-4672>

Пеньков Андрій – кандидат медичних наук, головний педіатр приватної амбулаторії педіатричної лікарні «Педіатр+» (м. Харків, Україна).

e-mail: dr.penkov@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5917-3024>

Марабян Роман – кандидат медичних наук, завідувач обласного клінічного центру медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям «Гіппократ» (м. Харків, Україна).

e-mail: marabyan.roma@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0006-6288-021X>

Contact Information:

Olena Riga – Doctor of Medical Science, MD, Full Professor, Professor of the Pediatrics № 1 and Neonatology Department, Center of Palliative Medicine, Kharkiv National Medical University (Kharkiv, Ukraine).

e-mail: yeletskayaelena@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-0531-3914>

Scopus Author ID: <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorId=57195470389>

Researcher ID: <http://www.researcherid.com/rid/U-2881-2017>

Joan Marston – Sunflower Children's Hospice, Executive Committee member PallChase, Honourary Consultant of the Kharkiv National Medical University (Republic of South Africa, Scotland).

e-mail: joanmarymarston@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8389-4024>

Maxym Khaustov – Doctor of Medical Science, MD, Full Professor, Professor of the Department of Psychiatry, Narcology, Medical Psychology and Social Work, Kharkiv National Medical University, Head of Health Department Kharkiv Region (Kharkiv, Ukraine).

e-mail: mm.khaustov@knmu.edu.ua

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8613-2172>

Researcher ID: <http://www.researcherid.com/rid/H-7759-2018>

Valeriy Myasoyedov – Doctor of Medical Science, MD, Full Professor, Vice-rector at the Kharkiv national medical university, Center of Palliative Medicine (Kharkiv, Ukraine).

e-mail: vv.miasoiedov@knmu.edu.ua

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7135-4672>

Andriy Penkov – Candidate of Medical Science, Chief Pediatrician in Private out-patient pediatrics hospital "Pediatr+" (Kharkiv, Ukraine).

e-mail: dr.penkov@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5917-3024>

Roman Marabyan – Candidate of Medical Science, Head of the Regional Regional Clinic Center of Medical Rehabilitation and Palliative Care for Children "Hippocrates" (Kharkiv, Ukraine).

e-mail: marabyan.roma@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0006-6288-021X>



Received for editorial office on 12/05/2023

Signed for printing on 15/08/2023