

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ: МИРОВЫЕ ТЕНДЕНЦИИ И ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ В КЫРГЫЗСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)

М.К. Турдуматова^{1,2}, Н.Н. Савва⁴, Э.К. Макимбетов³,
О.Ю. Труханова², О.В. Красько⁵

¹Международная Высшая Школа Медицины

²Общественно благотворительный фонд «Первый Детский Хоспис»

³Кыргызско-Российский Славянский Университет им. Б.Н. Ельцина

г. Бишкек, Кыргызская Республика

⁴АНО ДПО "Академия паллиативной педиатрии Савва"

г. Москва, Российская Федерация

⁵Объединенный институт проблем информатики

Национальной академии наук Беларуси

г. Минск, Республика Беларусь

Резюме. В настоящее время в мире динамично развивается новое направление медицины – паллиативная помощь. Всемирная организация здравоохранения рекомендует правительствам всех стран сделать ее доступной каждому ребенку с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями.

Цель работы: предложить направления развития паллиативной помощи детям в Кыргызской Республике на основе обзора существующих практик в мире и текущей ситуации стране. **Материалы и методы.** Проведен литературный обзор научных трудов за последние 30 лет в PubMed, а также на сайтах ведущих международных и национальных организаций (Всемирная организация здравоохранения, Европейская ассоциация паллиативной помощи и др.), нормативной базы Кыргызской Республики. Показано, что в Кыргызской Республике нет системы оказания паллиативной помощи детям на национальном уровне, однако есть все условия для ее становления и быстрого развития. Предложены перспективные направления для реализации права неизлечимо больного ребенка и членов семьи на доступ к паллиативной педиатрии на национальном уровне. Среди них разработка долгосрочной государственной политики поэтапного открытия стационарных и амбулаторных служб, создание системы непрерывного образования медицинских работников и детского реестра пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, для оценки их потребностей и финансово-экономического планирования комплексной мультидисциплинарной поддержки.

Ключевые слова: паллиативная помощь детям, паллиативная педиатрия.

ПАЛЛИАТИВДИК ЖАРДАМ БАЛДАРГА: ДҮЙНӨЛҮК ТЕНДЕНЦИЯЛАР ЖАНА КЫРГЫЗ РЕСПУБЛИКАСЫНДА ӨНҮГҮҮ КЕЛЕЧЕГИ.

М.К. Турдуматова^{1,2}, Н.Н. Савва⁴, Э.К. Макимбетов³,
О.Ю. Труханова², О.В. Красько⁵

¹Эл аралык жогорку медицина мектеби

²"Биринчи балдар хосписи" коомдук кайрымдуулук фонду

³Б.Н. Ельцин атындагы Кыргыз-Россия Славян университети

Бишкек ш., Кыргыз Республикасы

⁴АНО ДПО «Савва паллиативдик педиатрия академиясы»

Москва ш., Россия Федерациясы

⁵Белоруссиянын Улуттук илимдер академиясынын Информатика

проблемаларынын бириккен институту

Минск ш., Беларусь Республикасы

Резюме. Учурда дүйнө жүзүндө медицинанын жаңы багыты – паллиативдик жардам тездик менен өнүгүүдө. Дүйнөлүк саламаттык сактоо уюму бардык өлкөлөрдүн өкмөттөрүнө оор айыкпас дартка чалдыккан ар бир бала үчүн паллиативдик жардамды жеткиликтүү кылууну сунуштайт. *Макаланын максаты:* дүйнөдөгү учурдагы практикаларды жана өлкөдөгү учурдагы абалды карап чыгып, Кыргыз Республикасында балдар үчүн паллиативдик жардамды өнүктүрүү багыттарын сунуштоо. *Материалдар жана методдор.* PubMedде, ошондой эле алдыңкы эл аралык жана улуттук уюмдардын (Дүйнөлүк саламаттыкты сактоо уюму, Европанын паллиативдик жардам ассоциациясы, ж.б.) веб-сайттарында жана Кыргыз Республикасынын ченемдик укуктук базасында акыркы 30 жылдагы илимий иштердин адабияттык кароосу жүргүзүлгөн. Кыргыз Республикасында улуттук деңгээлде балдарга паллиативдик жардам көрсөтүү системасы жок экени белгиленди. Бирок анын калыптанышы жана тез өнүгүшү үчүн бардык шарттар бар. Айыкпас дартка чалдыккан баланын жана анын үй-бүлөсүнүн паллиативдик педиатрияга жеткиликтүүлүк укугун ишке ашыруунун келечектүү багыттары сунушталды. Алардын ичинде – стационардык жана амбулатордук кызматтарды этап-этабы менен ачуу боюнча узак мөөнөттүү мамлекеттик саясатты иштеп чыгуу, медицина кызматкерлеринин үзгүлтүксүз билим алуу тутумун түзүү жана паллиативдик жардамга муктаж балдардын реестрин түзүү аркылуу алардын муктаждыктарын баалоо жана комплекстүү көп тармактуу колдоо үчүн финансылык-экономикалык пландаштыруу жүргүзүү бар.

Негизги сөздөр: балдар үчүн паллиативдик жардам, паллиативдик педиатрия.

PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN: GLOBAL TRENDS AND DEVELOPMENT PROSPECTS IN THE KYRGYZ REPUBLIC

M.K. Turdumatova^{1,2}, N.N. Savva⁴, E.K. Makimbetov³,

O.Y. Trukhanova², O.V. Krasko⁵

¹International Higher School of Medicine

²Public Charity Foundation «First Children's Hospice»

³Kyrgyz-Russian Slavic University named B.N. Yeltsin
Bishkek, Kyrgyz Republic

⁴ANO DPO "Academy of Palliative Pediatrics Savva"
Moscow, Russian Federation

⁵United Institute of Informatics Problems of the National Academy
of Sciences of the Republic of Belarus
Minsk, Republic of Belarus

Summary. Currently, a new field of medicine – palliative care – is rapidly developing worldwide. The World Health Organization recommends that governments of all countries ensure palliative care is accessible to every child with a severe, incurable illness. *The aim* of this article is to propose directions for the development of pediatric palliative care in the Kyrgyz Republic based on a review of existing global practices and the current situation in the country. *Materials and Methods.* Literature review of scientific publications for the last 30 years in PubMed, as well as on the websites of leading international and national organisations (World Health Organization, European Association for Palliative Care, etc.), regulatory framework of the Kyrgyz Republic was conducted. It has been shown that there is no national-level system for providing pediatric palliative care in the Kyrgyz Republic. However, all the necessary conditions for its establishment and rapid development exist. Prospective directions for ensuring the right of terminally ill children and their families to access pediatric palliative care at the national level have been proposed. These include the development of a long-term state policy for the phased introduction of inpatient and outpatient services, the creation of a continuous medical education system for healthcare workers, and the establishment of a registry of children in need of palliative care to assess their needs and facilitate financial and economic planning for comprehensive multidisciplinary support.

Key words: palliative care for children, pediatric palliative care.

Введение. В настоящее время в мире динамично развивается новое направление медицины – паллиативная помощь (ПП). Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) рекомендует правительствам всех стран сделать ее доступной каждому ребенку с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями с момента установления диагноза [1].

По определению ВОЗ, паллиативная помощь – это холистический мультидисциплинарный подход, который улучшает качество жизни пациентов и их семей, сталкивающихся с проблемами, связанными с неизлечимыми опасными для жизни заболеваниями. ПП предотвращает и облегчает не только физические страдания больного, но также психологические, социальные и духовные проблемы пациента и членов семьи, а также поддерживает семью в конце жизни и после смерти ребенка [1].

В соответствии с Резолюцией Совета Европы, паллиативная, в том числе хосписная, помощь является инновационным методом оказания помощи одновременно в сфере здравоохранения и социальной помощи, а специальный наблюдатель Организации объединенных наций (ООН) по вопросам истязаний предложил Комиссии по правам человека приравнять неокказание ПП к пыткам и жестокому, бесчеловечному и унижающему достоинство обращению [2,3].

Цель статьи: предложить направления развития паллиативной помощи детям в Кыргызской Республике на основе обзора существующих практик в мире и текущей ситуации стране.

Материалы и методы. Проведен литературный обзор научных трудов за последние 30 лет в PubMed, а также на сайтах ведущих международных и национальных организаций (Всемирная организация здравоохранения, Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП) и др.), нормативной базы Кыргызской Республики.

Основополагающие публикации в паллиативной педиатрии. Паллиативная помощь может оказываться в перинатальном, детском, подростковом и взрослом периодах жизни, имеет свои особенности в зависимости от возраста и заболевания пациента. Однако существуют общие биоэтические и организационные подходы, которые универсальны для всех пациентов, имеющих сокращающее жизнь или угрожающее жизни неизлечимое заболевание / состояние. Они изложены в стандартах и рекомендациях различных международных сообществ (ООН, ВОЗ, ЕАПП, др.), занимающихся вопросами оказания ПП, причем детская ПП выделяется в отдельное направление (табл. 1).

Таблица 1 – основополагающие публикации и международные документы в области паллиативной помощи детям

Год	Автор	Название
1969	Э. Кюблер-Росс	О смерти и умирании [4]
1978	М. Блюбонд-Лангнер	Мир умирающих детей [5]
1998	ВОЗ	Обезболивание при злокачественных новообразованиях и ПП [6]
1999	АППМ	Симптоматический контроль в детской ПП [7]
2002	ВОЗ	Новое определение ПП [8]
2007	ЕАПП	ИМРАССТ: стандарты детской ПП в Европе [9]
2009	Совет Европы	Резолюция 1649 [2]
2011	ЕАПП	Белая книга: стандарты и нормы хосписной и ПП в Европе [10]
2012	ВОЗ	Рекомендации по медикаментозному лечению персистирующей боли у детей с соматическими заболеваниями [11]
2013	ЕАПП	Белая книга: основные компетенции, необходимые для оказания ПП [12]
2013	ЕАПП	Основные компетенции, которые необходимо развивать в процессе обучения ПП детям [13]
2014	ЕАПП	Рекомендации по разработке образовательных программ по паллиативной медицине в европейских медицинских вузах [14]
2014	ВОЗ	Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всей жизни [15]
2018	ВОЗ	Интеграция ПП в педиатрическую практику [16]
2019	ЕАПП	Атлас Европы по ПП [17]
2020	ВОЗ	Рекомендации по лечению хронического болевого синдрома у детей [18]

2020	ВАХПП	Атлас мира по ПП, 2-е издание [19]
2022	ЕАПП	Европейская хартия ПП детям и молодым взрослым [20]
2022	Эксперты ВОЗ, ЕАПП, др.	Международные стандарты паллиативной помощи детям – от IMPaCCT к GO-PPaCS [21]

Примечание: ПП – паллиативная помощь, ВОЗ – Всемирная организация здравоохранения, АППМ – Ассоциация педиатрической паллиативной медицины; ЕАПП – Европейская ассоциация паллиативной помощи; ВАХПП – Всемирный альянс хосписной и паллиативной помощи.

Глобальные тенденции в развитии паллиативной помощи детям.

Современное хосписное движение берет начало в Великобритании с момента открытия Дамой Сесиль Сандэрс в 1967 г. первого

современного хосписа для взрослых. В таблице 2 приведена хронология открытия первых паллиативных служб, программ и ведущих неправительственных организаций в разных уголках мира.

Таблица 2 – Важные события в мировой истории паллиативной помощи детям [22,23,24]

Дата	Событие
1967 г.	Хоспис Св. Кристофера (Великобритания)
1971 г.	Хоспис Цинциннати (США)
1972 г.	Мобильная служба «Помощь на дому умирающему ребенку» (США)
1975 г.	Термин «паллиативная помощь», Б.Монт (Канада)
1977 г.	Детский хоспис «Эдмарк» (США)
1979 г.	Программа «Неонатальный хоспис» в клинике Денвера (США)
1982 г.	Детский хоспис «Дом Хелен» (Великобритания)
1983 г.	Неправительственная организация развития паллиативной помощи детям Children's Hospice International (США)
1984 г.	Отделение паллиативной помощи детям на базе клиники Св.Марии (США)
1984 г.	Первый аккредитованный курс в колледже по сопровождению умирания у детей (США)
1985 г.	Детский хоспис «Очень особенные дети» (Австралия)
1986 г.	Мультидисциплинарная команда детской паллиативной помощи на базе клиники Грейт Ормонд Стрит (Великобритания)
1987 г.	Медицинская специальность «паллиативная медицина» (Великобритания)
1988 г.	Неправительственная ассоциация родителей по развитию паллиативной помощи детям (Association for Children with life-threatening and Terminal conditions) (Великобритания)
1988 г.	Европейская ассоциация паллиативной помощи детям
1990 г.	Детский центр боли и паллиативной помощи на базе клиники Сан-Хосэ (Коста-Рика)
1993 г.	Хоспис на дому для детей с онкологическими заболеваниями (Россия)
1994 г.	Белорусский детский хоспис (Беларусь)
1994 г.	Варшавский детский хоспис (Польша)
1995 г.	Программа паллиативной помощи детям (Канада)
1996 г.	Детский хоспис (Латвия)
1998 г.	Детский хоспис «Подсолнух» (ЮАР)
1998 г.	Неправительственная организация развития детских хосписов Children's Hospices UK (Великобритания)
2000 г.	Курс повышения квалификации по паллиативной помощи детям на базе Белорусской академии последипломного образования.
2001 г.	Курс по детской паллиативной помощи на базе Кардиффского Университета (Великобритания)
2005 г.	Международная сеть паллиативной помощи детям (ICPCN, International Children's Palliative Care Network)
2006 г.	Детский хоспис «Дом бабочки» (Китай)
2006 г.	Детский хоспис «Дом Рэйчэл» (Индонезия)
2009 г.	Детский хоспис (Казахстан)

2011 г.	Неправительственная организация развития паллиативной помощи детям «Together for Short Lives» (Великобритания)
2013 г.	Курс повышения квалификации по паллиативной помощи детям РНИМУ им. Пирогова (Россия)
2014 г.	Кафедра паллиативной педиатрии РНИМУ им. Пирогова (Россия)
2017 г.	Детский хоспис (Кыргызстан)
2024 г.	Детский хоспис (Узбекистан)

В 1980-90-е годы во всем мире начинается бурный рост хосписного движения, появляется паллиативная философия, формулируются принципы и стандарты ПП, растет количество родительских и профессиональных сообществ, начинается обучение теории и практике ПП в образовательных учреждениях. В таблице 2 приведены даты основания ведущих профессиональных и родительских сообществ, развивающих и адвокатирующих ПП детям, а также начала преподавания ПП детям в университетах и на последипломном уровне.

ВОЗ вводит определение ПП (1989 г.) [25] и ПП детям (1998 г.) [6], рекомендует всем правительствам ввести в систему здравоохранения новое направление медицинской помощи. Изначально ПП предполагала сопровождение пациента с инкурабельной онкологической патологией. Но с 2002 года ВОЗ расширяет понятие ПП и включает всех пациентов с угрожающими жизни и ограничивающими жизнь заболеваниями, а также членов их семьи [8]. В 2014 году была принята резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 «Об усилении паллиативной помощи как компонента комплексного медицинского обслуживания в течение жизни», делающая упор на то, что доступ к паллиативной помощи для детей является «этической ответственностью систем здравоохранения» [15].

С этого времени пройден огромный путь по становлению ПП не только как отдельного направления медицины наряду с первичной медико-социальной, скорой, специализированной (высокотехнологичной) помощью и реабилитацией, но и выделению ПП в отдельную медицинскую специальность. Впервые паллиативная медицина как специальность была введена в Великобритании (1987 г.), в 90-е годы – в Ирландии, Гонконге и Польше, в 2000-е – в Австралии, Аргентине, Германии, Грузии, Латвии, Малайзии, Новой Зеландии, Румынии, Словакии, США, Чехии, Филиппинах, Франции [26]. В настоящее время программы специализации открыты в университетах Канады, США, Австралии, Латинской Америки, Африке, Азии и Ближнего Востока, а также в более, чем 20 странах Европы [27,28].

К настоящему времени сложилось видение, какими должны быть модели специализированной ПП детям (отделение ПП, детский хоспис, отделение ПП на дому) и базовые услуги, предоставляемые мультидисциплинарными службами ПП детям: симптоматический контроль (подбор терапии, питания, способа кормления и др.), обучение родителей (ухаживающих лиц) уходу, социальная передышка, помощь в конце жизни, психосоциальная и духовная поддержка [16,20,21].

Однако во многих странах с низким и средним уровнем дохода паллиативная помощь пока так и не стала приоритетным направлением и не интегрирована в систему здравоохранения [17,19,29].

В 2011 г. в мире 65,6% стран не оказывали ПП детям и только 6% нуждающихся получали помощь [30]. С 2013 г. Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN) начала проводить регулярный анализ наличия в каждой стране ВОЗ детских паллиативных служб и системы обучения ПП детям, а также интеграции ПП детям в систему здравоохранения. Оценка проводится по 5-ти бальной системе, данные анализа визуализируются на карте континентов и стран (высший бал – 5, темно-зеленый цвет) [23]. В 2017 году в мире максимальный уровень оказания ПП детям и подросткам в возрасте до 20 лет был отмечен только в 21 стране (менее 10% от всей популяции), в основном в странах с высоким уровнем дохода. В 2019г. в Европе большинство (92%) служб ПП детям работали в странах с высоким уровнем дохода, около 37% стран имели национальные стандарты, около 42% - профессиональные ассоциации, 39% - специалистов паллиативной медицины [29].

В Кыргызской Республике к настоящему времени произошли положительные перемены – ПП закреплена в законодательстве, а в 2017 г. начал работу первый детский хоспис (стационар и выездная служба). Уровень развития ПП детям в стране оценивается на 3 балла из 5. Нужны дальнейшие шаги по совершенствованию нормативной базы, обучения и организационной структуры, чтобы качественная бесплатная ПП стала доступной каждому ребенку в стране.

Количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в мире и в отдельных странах.

Оценка количества детей, нуждающихся в ПП, и структуры их потребностей, необходима для организационно-финансового планирования системы здравоохранения, социальной защиты и образования. Для этого нужны регистры пациентов или, при их отсутствии, надежные статистические данные о распространенности болезни в детской популяции. В Кыргызской Республике подобные исследования не проводились, а также нет системы регистрации паллиативных пациентов.

В большинстве стран точно оценить потребность в ПП детям (количество случаев на 10 тысяч детского населения) практически невозможно из-за отсутствия национальных регистров паллиативных пациентов. Тем не менее, в последнее десятилетие предпринимались попытки эмпирически оценить минимальную потребность в ПП детям как в глобальном масштабе, так и на уровне отдельных стран. В среднем в мире нуждается в специализированной ПП около 40 детей на 10 тысяч детского населения (от 31 и 37 в России и Кыргызстане до 120 в Зимбабве) [32,33,34].

Было показано, что дети и подростки в возрасте младше 20 лет составляют 35% мирового населения. Число новорожденных, детей и подростков, нуждающихся в ПП, может достигать 21 млн, а 8 млн из них могут иметь проблемы, требующие специализированной ПП. Около 2,5 млн детей ежегодно умирают от тяжелых заболеваний, из них более 98% проживают в странах с низким и средним уровнем дохода (СНСУД) [29,30,32].

Анализ распределения детей, нуждающихся в ПП, по регионам ВОЗ показал следующее: 49% – Африканский, 24% – Юго - Восточная Азия, 12% – Восточно - Средиземноморский, 8% – Американский, 7% – Западно - Тихоокеанский, 3% – Европейский регион. При этом 98% всех нуждающихся проживают в странах СНСУД [29,30,32].

К сожалению, получают ПП в среднем менее 15% от всех нуждающихся. Причем в странах с высоким уровнем дохода – около 50% от всех нуждающихся в ней, а в странах с низким и средним уровнем дохода – лишь 4% [29,30,32].

Злокачественные новообразования составляют около 5% в мировой структуре сокращающих продолжительность жизни заболеваний, при которых ребенок может нуждаться в ПП. Неонкологическая патология в детской популяции преобладает: ВИЧ-инфекция – 29,6%, болезни неонатального периода – 17,7%, врожденные пороки

развития – 16,2%, последствия травм, отравлений, внешних причин – 16,0%, заболевания ЦНС – 6%, белково-энергетическая недостаточность – 3,8%, туберкулез – 3,1%, др. [29,30,32,34]

Знание потребности в ПП и ее структуры в стране и областях помогает определить проблемные зоны в лечении, рассчитать количество необходимых служб и специалистов, требуемые финансы, а также планировать базовое и последипломное обучение.

Ситуация с оказанием паллиативной помощи детям в Кыргызской Республике.

В Кыргызской Республике в 2022 году проживало 2 млн 636 тыс. детей в возрасте до 18 лет, из которых как минимум 10 500 могли нуждаться в специализированной ПП (из расчета минимального количества нуждающихся 40 детей на 10 тысяч детского населения на 2010 г. по данным Соппог S. с соавт. [32]). Точное количество на сегодняшний день не известно.

Государственных служб для оказания ПП детям (хосписов, паллиативных отделений при клиниках, выездных служб) нет. Данная сложная категория пациентов детского возраста проживает в семьях, социальных учреждениях, медицинских стационарах, получает все виды медицинской помощи, кроме квалифицированной ПП. Нет государственного льготного обеспечения на дому пациентов, нуждающихся в ПП, многими жизненно необходимыми лекарственными препаратами, медоборудованием и расходными материалами, лечебным питанием; финансовое бремя ложится на семью и неправительственные организации.

В Кыргызстане специализированная ПП детям оказывается стационарно и на дому небольшому количеству детей в единственном на всю страну детском хосписе в г. Бишкек, который является неправительственной организацией (НПО) без государственного субсидирования.

ПП в детском хосписе получают около 70 детей в год, что составляет менее 1% от всех нуждающихся по стране.

Из-за отсутствия столь необходимой ПП дети, в том числе находящиеся в учреждениях социальной защиты, часто попадают в дорогостоящие для бюджета государства отделения специализированной помощи и реанимационные отделения.

Медицинские специалисты различных специальностей не имеют специальных знаний и навыков для оказания первичной и специализированной ПП. Обучение врачей и медицинских сестер в рамках базового и последипломного образования по детской ПП не проводится. Специальность «паллиативная медицина» в Кыргызстане отсутствует.

В Закон Кыргызской Республики от 12.01.2024 г. №14 «Об охране здоровья граждан в Кыргызской Республике» внесена статья 35 «Паллиативная помощь», однако в подзаконных нормативных документах не прописано регулирование ПП детям. В «Клиническом руководстве по оказанию ПП для амбулаторного и стационарного уровней здравоохранения Кыргызской Республики» (Приказ Минздрава КР №841 от 7.08.2024 г.) нет раздела по оказанию ПП детскому населению. В клинических рекомендациях по основным нозологиям нет раздела «паллиативная помощь».

Первый детский хоспис Кыргызстана как базовая модель для создания системы специализированной ПП детям на национальном уровне.

Первый детский хоспис Кыргызстана открыт в 2017 году в г. Бишкек, имеет 7 коек для онкологических и неонкологических пациентов, в том числе на искусственной вентиляции легких. Мультидисциплинарная команда стационара (1 врач, 4-е медицинские сестры, 1 психолог, 1 логопед, 1 массажист) при необходимости консультируют пациентов на дому по всей стране. В случае ПП на дому хоспис предоставляет консультацию сотрудника хосписа по телефону (круглосуточно) или офлайн (в рабочие часы), а также необходимое медицинское оборудование (кислородный концентратор, противопролежневый матрас, пульсоксиметр, др.). Однако финансовые и кадровые ресурсы хосписа ограничены и неустойчивы, так как строятся на только фандрайзинге. Государство дало здание, покрывает коммунальные расходы, но этого недостаточно. Необходима государственная система помощи детям и их семьям, а также грантовая или субсидийная поддержка НПО в области оказания паллиативной помощи детям.

Программы, предоставляемые Первым детским хосписом Кыргызстана: помощь в конце жизни, подбор симптоматического лечения и питания, круглосуточное консультирование по телефону врачом или медицинской сестрой, социальная передышка, психосоциальная и эмоционально-духовная поддержка.

Важная роль отводится психологическому сопровождению для поддержания эмоционального состояния всех членов семьи, включая ребенка. Это помогает принять диагноз, уменьшить тревожность и стресс, улучшить внутрисемейные отношения и получить поддержку в тяжелые периоды жизни. Поддерживающие программы (например, родительские клубы), позволяют родителям почувствовать, что они не одиноки, найти ресурсы для восстановления.

Семьи детей на искусственной вентиляции легких проходят обучение в детском хосписе по программе «Второе дыхание». Родители получают навыки ухода за ребенком и использования медицинского оборудования.

Социальная передышка позволяет детям временно находиться в хосписе, давая родителям возможность отдохнуть. Эта программа направлена на снижение эмоционального и физического напряжения у родителей, улучшение их способности эффективно ухаживать за ребенком.

Перспективы развития паллиативной помощи детям в Кыргызской Республике и препятствия на современном этапе.

Детская ПП как отдельное направление в медицине в мире существует около 50 лет. Согласно накопленному опыту в разных странах и многочисленным проведенным исследованиям, внедрение специализированных служб ПП детям (в том числе на дому) позволит существенно улучшить качество медицинской помощи в целом, одновременно экономя бюджет здравоохранения [15,16].

Кыргызская Республика имеет хорошие перспективы для быстрого развития паллиативной педиатрии, так как:

- Паллиативная помощь нормативно закреплена в Законе страны;
- Есть специалисты, имеющие опыт оказания ПП детям более 5 лет и профессионально способные разрабатывать нормативные и клинические документы, учебные программы, преподавать и готовить преподавателей;
- Есть детский хоспис, который работает с 2017 года и может использоваться как базовая модель для масштабирования на национальном уровне стационарной и амбулаторной службы ПП;
- Страна открыта для привлечения признанных в мире экспертов по ПП.

Препятствия, существующие в Кыргызстане идентичны тем, с которыми сталкиваются другие страны на начальном этапе: отсутствие государственной политики, подготовленных кадров и финансирования, низкий уровень осведомленности общества, а также недооценка роли ПП помощи как важной самостоятельной отрасли здравоохранения и науки.

Именно поэтому целесообразно опираться на накопленный в мире опыт, адаптировать его к национальным особенностям, а также использовать рекомендации ВОЗ и других глобальных профессиональных ассоциаций для организации на государственном уровне системы оказания и системы обучения ПП детям.

Мы видим следующие перспективные направления для развития паллиативной педиатрии на национальном уровне в Кыргызстане на ближайшие 5 лет:

- Принятие финансируемой государственной программы развития («дорожной карты») ПП детям и поэтапного открытия служб в разных регионах страны;
- Разработка долгосрочной государственной политики в области повышения компетенций, создание кафедры паллиативной педиатрии, введение специальности «паллиативная медицина»;
- Разработка стандарта организации и работы паллиативных служб (детских хосписов, детских паллиативных отделений, отделений паллиативной помощи на дому);
- Создание преемственной системы выявления пациентов и передачи под опеку паллиативных служб;
- Приведение льготного перечня жизненно важных лекарственных средств, в том числе обезболивающих, к рекомендуемому ВОЗ;
- Разработка и внедрение льготных перечней и системы обеспечения пациентов, нуждающихся в ПП на дому, изделиями медицинского назначения и расходными материалами, лечебным питанием и лекарственными средствами;
- Разработка и внедрение национальной системы проспективной регистрации пациентов детского возраста, нуждающихся в ПП.

Литература

1. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
2. World Health Assembly. Resolution WHA67.19. Strengthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the Life Course. 2014. Available from: <https://bookofauthorities.info/documents/2014/resolution-wha67-19-strengthening-of-palliative-care-as-a-component-of-comprehensive-care-throughout-the-life-course/>
3. United Nations Human Rights Committee. Report of the Special Rapporteur on Torture, A/HYAC/10/44. January 14, 2009. Available from: <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2009/10/committee-rights-child-examines-report-chad>
4. Kübler-Ross E. On Death and Dying. New York: Macmillan; 1969. 286 p.
5. Bluebond-Langner M. The Private Worlds of Dying Children. Princeton (NJ): Princeton University Press; 1978. 302 p.
6. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: WHO; 1998. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/42001>
7. Jassal S. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. Rainbow's Children's Hospice; 1999.
8. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002. 180 p. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/42494>
9. IMPaCCT. Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. Eur J Palliat Care. 2007;14(3):2-7.
10. Ладбрух Л., Пейн Ш., Совет Директоров ЕАПП. Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе. В кн. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р.Валент; 2014:23-82.
11. World Health Organization. WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses. Geneva: WHO; 2012. PMID: 23720867

12. Гармонди К., Ларкин Ф., Пейн Ш. Белая книга: Основные компетенции, необходимые для оказания паллиативной помощи. В кн.: Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р.Валент; 2014:87-115.
13. Элснер Ф., Центено К., Чето Ж. Рекомендации по разработке образовательных программ в паллиативной медицине в Европейских медицинских ВУЗах. В кн.: Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р.Валент; 2014:119-141.
14. World Health Organization. Strengthening Palliative Care as a Component of Comprehensive Care. WHO Secretariat Report. Geneva: WHO; 2014. 5 p. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf
15. World Health Organization. Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health-Care Planners, Implementers, and Managers. Geneva: WHO; 2018. 87 p. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1>
16. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, de Lima L, Clark D, Hasselaar J, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. 197 p. Available from: <https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/07/EAPC-Atlas-2019-final-web.pdf>
17. World Health Organization. Guidelines on the Management of Chronic Pain in Children. Geneva: WHO; 2020. 40 p. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/337999/9789240017870-eng.pdf?sequence=1>
18. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. 2020. 120 p. Available from: <https://www.palliativecare.in/wp-content/uploads/2020/10/Global-Atlas-2nd-Edition-2020.pdf>
19. EAPC Children and Young People's Reference Group. European Charter on Palliative Care for Children and Young People [Internet]. September 2022. Available from: <https://icpcn.org/wp-content/uploads/2023/01/FINAL-EAPC-CYP-Charter-1.pdf>
20. Benini F, Papadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529-e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
21. Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press; 2012. 500 p.
22. Marston J, Boucher S, Downing J. International Children's Palliative Care Network: A Global Action Network for Children with Life-Limiting Conditions. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(2 Suppl):S104-S111. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.024>
23. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. *Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of a WHO Expert Committee* [Internet]. Geneva: WHO; 1990. 76 p. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/39524>
24. Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2010:9-16.
25. Carlos C, Bolognesi D, Biasco G. Comparative Analysis of Specialization in Palliative Medicine Processes within the WHO European Union. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(5):861-870. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.019>
26. Shamieh O, Richardson K, Abdel-Razeq H, Mansour A, Payne S. Gaining Palliative Medicine Subspecialty Recognition and Fellowship Accreditation in Jordan. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(5):1003-1011. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.016>
27. Arias-Casais N, Garralda E, Pons JP, Marston J, Chambers L, Downing J, et al. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):746-753. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028>
28. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatr Blood Cancer.* 2011;57:361-368. <https://doi.org/10.1002/pbc.23100>
29. Clelland D, van Steijn D, Macdonald ME, Connor S, Centeno C, Clark D. Global development of children's palliative care: An international survey of in-nation expert perceptions in 2017. *Wellcome Open Res.* 2020;5:99. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15815.3>
30. Connor S, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-Sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(2):171-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>

31. Fraser L, Deborah G, Stuart J, Norman P, Parslow R. Estimating the Current and Future Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Palliat Med.* 2021;35(9):1641-1651. <https://doi.org/10.1177/0269216320975308>
32. Савва Н.Н., ред. *Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития*. Москва; 2015. 100 с.

Сведения об авторах

Турдуматова Марал Карабаевна – докторант PhD, Международная Высшая Школа Медицины; Общественно-благотворительный фонд «Первый Детский Хоспис» г. Бишкек, Кыргызская Республика. <https://orcid.org/0009-0007-5990-6172>. E-mail: maral0903t@gmail.com

Савва Наталья Николаевна – к.м.н., доцент, ректор АНО ДПО "Академия паллиативной педиатрии Савва", г. Москва, Российская Федерация. <https://orcid.org/0009-0002-8183-5570>. E-mail: savva.palliative@gmail.com

Макимбетов Эмиль Кожошевич - д.м.н., профессор, заведующий кафедрой онкологии и лучевой терапии, Кыргызско-Российский Славянский Университет им. Б.Н. Ельцина, г. Бишкек, Кыргызская Республика. <https://orcid.org/0000-0002-1580-3530>. E-mail: makimbetovemil@rambler.ru

Труханова Ольга Юрьевна - исполнительный директор, Общественно-благотворительный фонд «Первый Детский Хоспис», г. Бишкек, Кыргызская Республика. E-mail: olgatruxanova1@gmail.com

Красько Ольга Владимировна – к.т.н., доцент, ведущий научный сотрудник, Объединенный институт проблем информатики Национальной академии наук Беларуси, г. Минск, Республика Беларусь. <https://orcid.org/0000-0002-4150-282X>. E-mail: krasko@newman.bas-net.by

Для цитирования

Турдуматова М.К., Савва Н.Н., Макимбетов Э.К., Труханова О.Ю., Красько О.В. Паллиативная помощь детям: мировые тенденции и перспективы развития в Кыргызской Республике (обзор литературы). *Евразийский журнал здравоохранения*. 2025;1:18-27. <https://doi.org/10.54890/1694-8882-2025-1-18>