



Позиція Комітету з питань розвитку людини Польської Академії Наук щодо сімейно-орієнтованого педіатричного лікування

Рішення № 1/2025

Хвороба дитини, особливо хронічна, є непередбачуваною подією, яка порушує типовий ритм та спосіб функціонування родини, інколи до такої міри, що все її життя зосереджується виключно навколо хвороби та процесу лікування, а інші аспекти втрачають своє значення. Актуальна модель лікування дітей із хронічними захворюваннями орієнтована на сім'ю і визнається найбільш ефективною та доцільною з економічного погляду, оскільки вона не лише підвищує ефективність процесу лікування пацієнта, але й запобігає негативним наслідкам хронічної хвороби для родини, зокрема розриву стосунків, кризи, залежності, а також підвищує рівень задоволеності медичного персоналу своєю професійною діяльністю. Ця модель враховує не лише лікування дітей із застосуванням найпрогресивніших біотехнологічних методів, а й бере до уваги психосоціальний контекст розвитку дитини.

Значущість сімейно-орієнтованої моделі педіатричної допомоги підтверджується як клінічною практикою, так і науковими дослідженнями. Клінічні спостереження довели, що діти, які перебували в дитячих будинках і з різних причин були довготривало позбавлені присутності матері, попри проведене лікування та забезпечення базових життєвих потреб, не розвивалися належним чином і не могли повною мірою реалізувати свій потенціал. Ба більше, результати проведених досліджень засвідчили, що після повернення у родинне середовище, а також у подальшому житті такі діти стикалися із серйозними психосоціальними проблемами.

Одужання дитини залежить від того, наскільки її родина здатна впоратися із самою ситуацією хвороби та лікування, якими психосоціальними ресурсами вона володіє, які має можливості адаптації до хронічного стресу, які соціальні та матеріальні ресурси є в її розпорядженні, а також які знання та особисті компетенції для подолання складних ситуацій мають окремі члени сім'ї, зокрема брати й сестри хворої дитини, і на яку підтримку вони можуть розраховувати у своєму найближчому соціальному оточенні. Тривале перебування батька або матері в лікарні пов'язане не лише з тривогою за стан здоров'я госпіталізованої дитини, але також із віддаленістю від близьких, відсутністю особистого простору для відпочинку, ізоляцією від суспільства, почуттям фінансової нестабільності, необхідністю призупинення або припинення професійної діяльності, страхом за інших членів родини, які перебувають за місцем проживання.

Модель сімейно-орієнтованої педіатричної допомоги, передбачає, що усі дії спрямовані на підтримку потенціалу родини, підвищення рівня її задоволеності, якості життя та ефективності лікування. Такий підхід є найбільш економічно ефективним способом лікування дітей як у короткостроковій перспективі – під час перебування в лікарні, так і в довгостроковій, на роки вперед. Щоденне активне залучення батьків у процес лікування зміцнює сімейні зв'язки, сприяє підвищенню рівня самостійності та компетентності членів сім'ї в догляді за хворою дитиною, зменшує прояви страху, болю та негативних переживань, пов'язаних зі стресом від хвороби та лікування, а також запобігає їх несприятливим наслідкам для здоров'я.

Це покращує стан здоров'я дитини, сприяє її психосоціальному розвитку та запобігає соціальним проблемам в родині, спричиненими розлукою та тривалим стресом. У довгостроковій перспективі це також сприяє зменшенню фінансових витрат з боку системи охорони здоров'я. Важливо зазначити, що ці комплексні позитивні ефекти також підвищують рівень задоволеності медичного персоналу своєю професійною діяльністю та запобігають явищу професійного вигорання.

Беручи до уваги вищезазначену інформацію, Комітет з питань розвитку людини Польської Академії Наук висловлює наступну позицію:

1. Ми високо оцінюємо той факт, що в новій програмі підготовки медичних кадрів від 2023 року передбачено стандарти щодо комунікації з пацієнтом та його родиною, як безпосередньо, так і через соціальні мережі або групи підтримки. Однак це не вичерпує концепції та необхідності загального впровадження сімейно-орієнтованої моделі педіатричної допомоги. З огляду на це, навчальні програми мають приділяти більшу увагу моделі догляду та співпраці з усією родиною пацієнта, який підлягає педіатричному лікуванню, що сприятиме не лише покращенню результатів лікування цієї категорії хворих, але й буде економічно доцільним для системи охорони здоров'я.
2. Комітет з питань розвитку людини Польської Академії Наук зазначає, що у процесі лікування хворої дитини, особливо у разі хронічних захворювань, бере участь ціла команда медичних спеціалістів. До її складу, крім лікарів різних спеціалізацій, входять медсестри, працівники у справах діагностики, терапевти, психологи, соціальні працівники, а також опікун хворої дитини. Отже, пацієнт у цьому контексті є сукупним суб'єктом медичного догляду – медична команда працює не лише з пацієнтом, а й з його родиною, навчаючи та готуючи її до виконання доглядово-терапевтичних завдань. Це дає можливість досягати кращих результатів у лікуванні. Ми підкреслюємо необхідність збільшення тривалості часу, передбаченого системою для роботи з пацієнтом, який підлягає педіатричному лікуванню,

саме через необхідність комунікації не лише з дитиною, а й з її опікуном. З огляду на це, важливо враховувати витрати на такі заходи та забезпечити реальне оцінювання вартості медичних послуг в області педіатрії.

3. Право матері перебувати поруч із хворою дитиною сьогодні є беззаперечним. Водночас, модель сімейно-орієнтованого педіатричного лікування, вимагає створення для близьких хворої дитини належних умов, а саме – «дому поза домом». Це означає, що члени родини повинні мати можливість перебувати біля дитини в умовах, що забезпечують особистий простір, самостійність, інтимність, психологічний комфорт, безпеку та належний рівень санітарно-гігієнічних стандартів.

Важливо, щоб такі умови були доступними без необхідності понесення тривалих матеріальних витрат, пов'язаних із перебуванням родини у лікарні. Очевидно, що створення таких умов медичним закладом вимагає фінансових витрат, які не в змозі покрити державна система охорони здоров'я в Польщі, як і в багатьох інших країнах. Тому необхідно підтримувати ініціативи неурядових організацій у цьому напрямку, наприклад, програму «Дім Рональда Макдональда». Не завжди можливим і необхідним є забезпечення окремого приміщення, інколи можна створити аналог затишного домашнього середовища у лікарні у вигляді родинної кімнати, яка виконуватиме подібну функцію в межах медичного закладу. У цьому контексті важливою є роль місцевого самоврядування та різних організацій, які мають долучатися до ініціатив, що спрямовані на покращення рівня догляду за дітьми у лікарнях.

Вищенаведена позиція відображає погляди Комітету з питань розвитку людини Польської Академії Наук і не повинно ототожнюватися з офіційною позицією Польської Академії Наук.

Джепело:<https://krc.pan.pl/stanowisko-komitetu-rozwoju-czlowieka-polskiej-akademii-nauk-w-sprawie-leczenia-pediatrycznego-skoncentrowanego-na-rodzinie/>