

THE LANCET Oncology

Supplementary appendix 1

This translation in Ukrainian was submitted by the authors and we reproduce it as supplied. It has not been peer reviewed. *The Lancet's* editorial processes have only been applied to the original in English, which should serve as reference for this manuscript.

Цей переклад українською мовою був наданий авторами, і ми відтворюємо його в тому вигляді, в якому він був наданий. Переклад не проходив рецензування. Редакційні процеси журналу Lancet були застосовані лише до оригіналу англійською мовою, на який слід посилатися як на джерело при цитуванні.

Supplement to: Agulnik A, Nogovitsyna Y, Kizyma R, et al. Strategies to promote sustainable care for children with cancer in Ukraine. *Lancet Oncol* 2024; published online Jan 30. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(23\)00577-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00577-6).

Стратегії сприяння сталому лікуванню дітей з онкологічними захворюваннями в Україні

Вихідна інформація

Вторгнення росії в Україну спричинило кризу вимушеного переселення, що розгорталася надзвичайно швидкими темпами, безпрецедентними з часів Другої світової війни, змусивши понад 8 мільйонів людей шукати притулку за кордоном.¹ Крім того, війна заподіяла значної шкоди критично важливій цивільній інфраструктурі та порушила роботу системи охорони здоров'я.

Станом на жовтень 2023 року ВООЗ повідомила про 1280 підтверджених нападів на інфраструктуру охорони здоров'я в Україні, в результаті яких постраждали 1142 заклади.² Поряд із прямим пошкодженням закладів охорони здоров'я, непрямі наслідки, такі як зниження доступності медичних послуг, перебої в роботі, переміщення та міграція медичного персоналу, а також обмеження фінансування сфери охорони здоров'я³ створюють значні ризики для сталого надання медичної допомоги.

Найбільш вразливими до цих перебоїв є діти з онкологічними та гематологічними захворюваннями.

Хоча показник виживаності при онкологічних захворюваннях у дітей є високим для більшості поширених видів раку, своєчасна діагностика та доступ до міждисциплінарного, мультимодального лікування залишаються основними факторами, що визначають результати лікування.

Як наслідок, затримки або перебої в лікуванні раку або відсутність доступу до своєчасної підтримувальної терапії можуть призвести до летального результату.

Вплив війни на сферу охорони здоров'я

Вплив війни на терапію та результати лікування онкологічних захворювань у дітей вкотре свідчить про загалом масштабний вплив воєнних дій на цивільну охорону здоров'я.³ Під час збройного конфлікту вкрай важливо продовжувати надавати медичну допомогу, враховуючи пов'язані з цим ризики та прогнозуючи подальші загрози для послуг з охорони здоров'я.

Ці загрози включають труднощі з доглядом за переміщеними пацієнтами, пошкодження медичної інфраструктури, обмеження фінансування, втрату медичного персоналу та припинення науково-дослідницької діяльності.

Переміщення

Внутрішньо та зовнішньо переміщені особи належать до найбільш вразливих груп населення, оскільки стикаються з численними перешкодами в доступі до послуг охорони здоров'я.

Станом на 18 квітня 2023 року приблизно 8,2 мільйона українців виїхали за кордон, а ще 6 мільйонів є внутрішньо переміщеними особами по всій Україні; діти становлять близько 50 % цієї категорії біженців.¹ Внаслідок таких непередбачуваних переміщень населення (як внутрішніх, так і зовнішніх) ускладнюється оцінка кількості пацієнтів, які потребують лікування раку, і подальший розподіл фінансових ресурсів.⁴

Пошкодження критичної інфраструктури

Безпосереднє руйнування закладів охорони здоров'я та перебої в роботі через пошкодження критичної цивільної інфраструктури — наприклад, систем електро-, тепло- та водопостачання — неминуче впливає на всі аспекти надання допомоги пацієнтам.

На додаток до безпосередньої загрози для життя, ракетні обстріли порушують роботу медичних закладів, змушуючи пацієнтів і медичний персонал періодично ховатися в підземних сховищах у робочий час, що ще більше ускладнює надання медичної допомоги, затримуючи лікування і підвищуючи ризик інфекційних ускладнень.⁴ Пошкодження медичної інфраструктури також впливають на доступ до технологій, що мають вирішальне значення для лікування раку, таких як радіотерапія, спеціалізована хірургія і підтримувальна терапія.

Фінансування сфери охорони здоров'я

ВООЗ визначила фінансування як найважливіший структурний елемент систем охорони здоров'я⁵ і ключовий компонент для відновлення системи охорони здоров'я після завершення бойових дій.⁶ На територіях, що постраждали від конфлікту, фінансування охорони здоров'я характеризується скороченням державного фінансування і стрімким збільшенням гуманітарної та неурядової допомоги.

Зовнішнє гуманітарне фінансування та державні бюджети на охорону здоров'я в таких умовах зосереджені, насамперед, на наданні допомоги в умовах гострої та затяжної кризи.⁶ Ресурси часто перерозподіляють за рахунок спеціалізованої допомоги, що ускладнює надання необхідних діагностичних та терапевтичних послуг для дітей з онкологічними захворюваннями.

На ці обмеження додатково впливає суперечливе політичне середовище та залежність від мінливої міжнародної допомоги, що призводить до вкрай нестабільного фінансування, яке не завжди відповідає місцевим потребам.⁶

Війна, що триває в Україні, призвела до суттєвого скорочення загального державного бюджету на 20,6 %, інфляції на рівні 28 % та скорочення бюджету на охорону здоров'я на 10 % в номінальній вартості.

Як наслідок, ціни на вітчизняні та імпортовані ліки та витратні матеріали зросли, що спричинило додатковий фінансовий тягар для пацієнтів та їхніх родин.⁷

Перешкоди в роботі медичних працівників

Під час конфлікту і в період після його завершення медичні працівники стикаються з численними проблемами, включаючи прямі загрози їхньому життю, переміщення і зміну завдань, психологічний стрес від роботи в умовах постійного конфлікту, а також перебої в медичній освіті.⁸

Постійні атаки на медичні установи в Україні неминуче мають негативний вплив на медичний персонал.

З початку війни повідомлялося про численні атаки на гуманітарний транспорт і медичний персонал, в середньому понад два напади на день, що призвело до загибелі понад 100 пацієнтів і медичних працівників.² У 2022 році кількість українських медичних працівників зменшилася приблизно на 89 000 (14 %), оскільки вони були переміщені або переведені на лінію фронту, причому найбільше скорочення медичних працівників (28–68 %) відбулося в окупованих регіонах.⁹ Таке різке скорочення медичного персоналу впливає на якість медичних послуг і створює додаткове навантаження на персонал, що залишився.

Щоб впоратися з нестачею персоналу, установи змушені використовувати перерозподіл завдань для розподілу наявного навантаження між меншою кількістю персоналу, який при цьому є менш кваліфікованим.

Крім того, медичні працівники змушені працювати понаднормово, часто залишаючись у лікарні на кілька днів або тижнів з міркувань безпеки та для того, щоб впоратися зі швидким напливом пацієнтів.¹⁰ В сукупності ці фактори призводять до надзвичайного тиску на працівників, наражаючи їх на ризик вигорання, посттравматичних стресових розладів, тривоги та депресії.¹¹

Період відразу після завершення конфлікту створює можливість для відновлення системи охорони здоров'я шляхом підвищення рівня освіти та навчання, зокрема з таких питань, як лікування онкологічних захворювань — це дозволяє послабити негативний вплив дефіциту кадрів.

Проте високий тиск на збільшення чисельності медичного персоналу може призвести до зменшення уваги до якості підготовки кадрів.⁸ Під час війни на якість медичної підготовки в Україні вплинув вимушений перехід на віртуальну освіту, обмеження можливостей для практичного навчання студентів,¹² а також переміщення студентів та викладачів медичних університетів.

Відновлення якісної медичної освіти потребуватиме значного часу, ресурсів та зобов'язань з боку органів охорони здоров'я та органів державної влади.

Припинення науково-дослідницької діяльності

Пріоритетність і фінансування досліджень були підкреслені Комісією з онкології журналу «Ланцет» як вирішальний фактор сталого лікування дитячого раку.¹³ Дослідження дитячого раку включають всеосяжний континуум методів і підходів для відповіді на ключові питання щодо доступності та якості лікування, в тому числі науку про вдосконалення, науку про впровадження, клінічні випробування та трансляційні дослідження.

В умовах війни, що триває, дослідження втрачають свою пріоритетність, і в Україні поточні клінічні дослідження дитячого раку часто були призупинені через побоювання щодо доцільності продовження дослідницької співпраці під час конфлікту.¹⁴

Зміна епідеміології дитячого раку в Україні під час війни

У грудні 2022 року на запит Міністерства охорони здоров'я України програма St Jude Global Дитячої дослідницької лікарні ім. Св. Тадея (St Jude Children's Research Hospital) змоделювала прогнозовану кількість онкохворих дітей в Україні з плином часу (таблиця; додаток, стор. 3–6).

До лютого 2022 року в Україні діагноз «рак» ставили у понад 1000 дітей на рік.¹⁵ Приблизно 150 лікарів надавали онкологічну допомогу дітям у понад 30 закладах із загальною кількістю 855 стаціонарних ліжок для лікування дитячих онкологічних захворювань.

Після російського вторгнення понад 1300 українських дітей з гематологічними та онкологічними захворюваннями були евакуйовані для продовження лікування за кордоном в рамках ініціативи «Сприяння рятувальній операції в Україні» (SAFER Ukraine),^{16,17} тоді як деякі пацієнти, кількість яких не піддається оцінці, покинули країну через інші механізми.

Ця масова евакуація суттєво зменшила в країні кількість дітей, хворих на рак.

Однак протягом останнього року у дітей продовжували розвиватися онкологічні захворювання або виникали рецидиви хвороби.

Згідно із сучасними даними (Ноговіцина Ю., Кизима Р., Качарян А., неопубліковані дані), приблизно 400–500 дітей з онкологічними захворюваннями продовжують отримувати лікування в Україні.

Станом на липень 2023 року приблизно 30 медичних закладів в Україні продовжували надавати лікування раку у дітей; однак спектр підтримки пацієнтів та якість послуг відрізняються географічно через історичну нерівність у наданні медичних послуг по всій країні та шкоду, що надалі завдається медичній інфраструктурі.

Згідно з нашою моделлю, до кінця 2023 року в Україні приблизно 630 дітей потребуватимуть онкологічної допомоги (вперше діагностовані пацієнти та ті, що перебувають під подальшим спостереженням), і ця кількість зросте до приблизно 700 у 2025 році (таблиця).

Оскільки загальна кількість дітей з онкологічними захворюваннями в першу чергу залежить від діагностування нових випадків, а не від поточного лікування пацієнтів, діагностованих до початку війни, очікується, що кількість онкохворих дітей в Україні неухильно зростатиме в міру того, як діти повертатимуться після війни.

Щоб підтримати цих пацієнтів, поточна робота має бути зосереджена на забезпеченні сталості надання допомоги дітям з онкологічними захворюваннями в Україні, незважаючи на триваючі бойові дії, а також під час післявоєнного відновлення.

	Прогнозована середня кількість дітей, які потребують онкологічної допомоги*	Прогнозована нижня межа кількості випадків	Прогнозована верхня межа кількості випадків
2023	630	451	809
2024	664	502	827
2025	697	546	848

Вхідні дані були отримані в грудні 2022 року і включають дані про дитяче населення України, дані Управління Верховного комісара ООН у справах біженців (УВКБ ООН), ЮНІСЕФ, ЮНІСЕФ — Гуманітарні дії для дітей (ГДД), Міжнародної організації з міграції (МОМ) та ВООЗ про переміщених осіб за межами України, а також епідеміологічні дані про онкохворих дітей в Україні (щорічні нові випадки захворювання, стандартизований за віком показник захворюваності, популяційний реєстр); детальніша інформація міститься в додатку (с. 3–6). *Нещодавно діагностовані пацієнти та пацієнти, які перебувають під подальшим спостереженням.

Таблиця. Модель епідеміології дитячого раку в Україні за роками

Стратегії забезпечення сталості лікування дитячого раку в Україні

Незважаючи на виклики, пов'язані з війною, українські лікарі, органи охорони здоров'я та неурядові організації залишаються непорушними та сповненими рішучості надалі надавати високоякісну медичну допомогу онкохворим дітям.

Щоб підтримати ці зусилля, ми пропонуємо наведені нижче стратегії для сприяння сталому довгостроковому лікуванню дитячого раку під час війни та післявоєнного відновлення (додаток, с. 2).

Доступ до медичних закладів

На територіях, що постраждали від війни, проблеми з доступом до медичних закладів можуть призвести до значних затримок у лікуванні дитячого раку, відмови від лікування і, зрештою, до підвищення смертності.⁴ Ключові аспекти забезпечення доступу до медичних послуг на територіях, що постраждали від війни, включають гарантування безпеки та захисту медичних працівників і пацієнтів, захист інфраструктури та логістики (наприклад, доріг, транспорту, систем зв'язку, водопостачання та водовідведення), а також ефективну комунікацію та співпрацю між усіма зацікавленими сторонами.¹⁸ Для онкохворих дітей своєчасний доступ до основних медичних та діагностичних послуг є невід'ємною передумовою ефективності лікування та виживання як такого.¹³ Ці послуги мають бути збережені для забезпечення сталого надання медичної допомоги онкохворим дітям в Україні.

Централізація лікування онкохворих дітей

Відповідно до Європейських стандартів лікування дітей з онкологічними захворюваннями,¹⁹ централізація допомоги на національному рівні дозволяє консолідувати ресурси та досвід, що сприяє розвитку спеціалізованих центрів, які можуть надавати високоякісну, комплексну допомогу онкохворим дітям, і таким чином покращувати результати лікування.

Крім того, централізація медичної допомоги дозволяє розробити скоординовані багаторівневі системи направлення та лікування, зменшуючи навантаження на пацієнтів і сім'ї та дозволяючи ефективно використовувати обмежені ресурси системи охорони здоров'я.

Відповідно до Пріоритетів відновлення системи охорони здоров'я в Україні,⁷ лікування дитячого раку має бути консолідоване в кількох центрах передового досвіду, які відповідатимуть наявній кількості пацієнтів і дозволять повторно інтегрувати пацієнтів-біженців, які повертаються в Україну.

Водночас, у співпраці з існуючими педіатричними закладами необхідно створити систему направлення та багаторівневу мережу подальшого спостереження, яка б забезпечувала безперервність надання онкологічної допомоги, незважаючи на війну, що триває.

Забезпечення фінансування сфери охорони здоров'я

У звіті ВООЗ про політику та реалізацію фінансування сфери охорони здоров'я в нестабільних і постраждалих від конфлікту регіонах зазначається, що традиційні механізми фінансування охорони здоров'я, такі як податки, власні платежі пацієнтів та зовнішня допомога, часто є недостатніми для задоволення потреб населення.²⁰ З огляду на обмежені фінансові можливості у цих умовах, розвиток ефективних гуманітарних і зовнішніх ресурсів є ключовим для захисту доступу до основних послуг, водночас забезпечуючи належним чином скоординований фінансовий пул для мінімізації фрагментації і дублювання на системному рівні.⁶ ВООЗ підкреслила, що війна, яка триває, може підірвати поступ, досягнутий на шляху до всеосяжного

охоплення послугами охорони здоров'я, і наголосила на важливості коригування механізмів оплати послуг постачальників медичних послуг з урахуванням переміщення населення, очікуваних фінансових труднощів і потреб у сфері охорони здоров'я у післявоєнний період.

Для забезпечення сталості лікування дитячого раку в Україні в довгостроковій перспективі необхідно забезпечити фінансування, в тому числі діагностики, лікування та підтримувальної терапії, шляхом залучення тимчасових зовнішніх донорів та державно-приватного партнерства з плануванням довгострокового сталого внутрішнього фінансування у період після війни.

Забезпечення закупівель лікарських засобів

Окрім фінансування, наявність ліків від раку, таких як хіміотерапевтичні та підтримувальні препарати, є важливою частиною лікування онкохворих дітей.¹³ До війни приблизно 48 % витрат на охорону здоров'я на душу населення в Україні покривалися державою (St Jude Global Country Collaboration for Childhood Cancer Control C5 2021, внутрішній звіт).

Падіння курсу української гривні на 30 % з початку війни вплинуло на ціни на імпортні ліки та інші витратні матеріали.²¹ Відповідно, доступність ліків знизилася, і майже третина українців не можуть дозволити собі придбати вкрай необхідні ліки.⁹

Для підтримки лікування дитячого раку в Україні необхідне стратегічне планування, взаємодія з державними та недержавними зацікавленими сторонами, централізація лікування дитячого раку та динамічна оцінка для забезпечення постійної доступності основних лікарських засобів та зменшення затримок з імпортом ліків, необхідних для лікування онкологічних захворювань.

Відновлення медичної освіти

ВООЗ визнає медичні кадри невід'ємним компонентом систем охорони здоров'я, наголошуючи на важливості відновлення та збереження достатньої кількості кваліфікованих медичних працівників під час затяжних криз.⁸ До війни покращення освіти в галузі дитячої гематології та онкології було визначено ключовим пріоритетом для покращення лікування онкохворих дітей в Україні місією ВООЗ з питань лікування раку (2019, внутрішній звіт) та St Jude Global Country Collaboration for Childhood Cancer Control (2021, внутрішній звіт).

Відновлення медичної освіти в Україні під час відбудови системи охорони здоров'я має бути пріоритетним завданням для забезпечення сталого надання медичної допомоги, включаючи лікування дитячого раку, і пропонує унікальну можливість усунути раніше виявлені прогалини довоєнної системи медичної освіти.

Національна та міжнародна співпраця

Оптимальне лікування онкохворих дітей вимагає скоординованого підходу між різними дисциплінами та професіями.

Крім того, оскільки пацієнти часто переміщуються між закладами на різних етапах лікування, співпраця між лікарями різних установ має важливе значення для досягнення оптимальних результатів лікування.

Міжнародний досвід може допомогти в лікуванні дитячого раку через наставництво, навчання, сприяння в прийнятті клінічних рішень та ініціативи зі зміцнення можливостей.

В Україні для сталого надання допомоги дітям з онкологічними захворюваннями необхідно надавати пріоритет командній роботі медичних працівників різних спеціальностей та залучати міжнародний досвід через національну та міжнародну співпрацю.

Висновок

Вплив війни на лікування дитячого раку в Україні є надзвичайно глибоким і потребує скоординованої підтримки, узгодженої з більш широким національним порядком денним і планом відновлення системи охорони здоров'я.

Рання діагностика та своєчасний доступ до комплексного лікування є важливими прогностичними факторами результатів лікування дитячого раку.

Тому успішне лікування дитячого раку вимагає скоординованого, багаторівневого підходу, який ефективно використовує національну та міжнародну співпрацю.

Стратегії, які ми пропонуємо тут, можуть допомогти в наданні надійної та сталої допомоги дітям з онкологічними захворюваннями в Україні під час війни та в період післявоєнного відновлення.

Ми заявляємо про відсутність конфлікту інтересів.

АА, НБ та КРГ частково отримують фінансування від Національного інституту раку за роботу, не пов'язану з цією статтею.

Ця робота була профінансована Американсько-лівансько-сирійською асоціацією благодійних організацій (American Lebanese Syrian Associated Charities, ALSAC).

Представники органу, що надає фінансування, не брали участі в зборі, аналізі та інтерпретації даних, а також у написанні рукопису.

*Ася Агульник, Юлія Ноговіцина, Роман Кизима, Таїсія Якимкова, Вікторія Вівчаренко, Нікхілл Бхакта, Пол Вайз, Карлос Родрігес-Галіндо, Арман Качарян

asya.agulnik@stjude.org

Відділення глобальної педіатричної медицини (АА, ТЯ, НБ, КР-Г) та відділення інтенсивної терапії (АА), Дитяча дослідницька лікарня ім. Св. Тадея, Мемфіс, штат Теннессі, 38105, США; Благодійний фонд «Таблеточки», Київ, Україна (ЮН); Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр, Львів, Україна (РК); Дитячий центр здоров'я, Львів, Україна (РК); Бостонська дитяча лікарня, Бостон, штат Массачусетс, США (ВВ); Кафедра педіатрії, Департамент політики охорони здоров'я, Школа медицини Стенфордського університету, Стенфорд, Каліфорнія, США (ПВ); Міністерство охорони здоров'я України, Київ, Україна (АК)