Паллиативная помощь для детей представляет особую область, хоть и тесно связанную с паллиативной помощью для взрослых. Паллиативная помощь для детей – это активный и полный уход за телом, разумом и состоянием духа ребенка, а также поддержка семьи. Она начинается с момента диагностирования болезни и продолжается, несмотря на то, получает ли ребенок лечение, направленное против болезни, или нет. Провайдеры медицинских услуг должны оценивать и облегчать физические, психологические и социальные страдания ребенка. Для оказания эффективной паллиативной помощи требуется широкий многодисциплинарный подход, охватывающий семью и использующий имеющиеся в конкретном сообществе ресурсы; такую помощь можно успешно оказывать даже в условиях ограниченных ресурсов. Паллиативную помощь можно обеспечивать в учреждениях третичного уровня, в центрах здравоохранения на уровне отдельных сообществ и даже в домашних условиях.

Паллиативная помощь улучшает качество жизни пациентов и их семей, которые сталкиваются с болезнью, представляющей угрозу для жизни, путем облегчения боли и симптомов, оказания духовной и психосоциальной поддержки с момента диагностирования и до конца жизни или потери близкого человека.

Паллиативная помощь:

* обеспечивает облегчение боли и других симптомов, причиняющих страдания;
* утверждает жизнь и относится к умиранию как к естественному процессу;
* не стремится ни ускорить, ни отдалить наступление смерти;
* включает психологические и духовные аспекты помощи пациентам;
* предлагает систему поддержки, помогающую пациентам жить по возможности активно до наступления смерти;
* предлагает систему поддержки близким пациента во время его болезни, а также в период тяжелой утраты;
* использует бригадный подход для удовлетворения потребностей пациентов, в том числе, при необходимости, в период тяжелой утраты;
* улучшает качество жизни и может также оказывать положительно влияние на течение болезни;
* применима на ранних стадиях болезни в сочетании с другими видами терапии, предназначаемыми для продления жизни, такими как химиотерапия или радиотерапия, и включает проведение исследований, необходимых для лучшего понимания и ведения причиняющих страдания клинических осложнений.

В большей части мира у большинства онкологических пациентов на момент первого обследования у медицинского специалиста выявляются поздние стадии рака. Единственным реалистическим вариантом лечения для них является облегчение боли и паллиативная помощь. Для улучшения качества жизни онкологических пациентов имеются эффективные подходы к паллиативной помощи.

# Паллиативная помощь в РФ: текущее состояние и перспективы развития

Тема: [Обеспечение качества медицинской помощи](http://www.zdrav.ru/tools/themes/8721/)
Источник: www.zdrav.ru, журнал "Здравоохранение" № 8 2013

В ежегодном отчете о положении с правами человека в мире (TheWorldReport 2013), который выпускает международная правозащитная организация HumanRightsWatch, указано, что до 80% терминальныхонкобольных в России не получают надлежащего лечения боли.

Только в 2011 г. паллиативная помощь была признана в РФ видом медицинской помощи. Вопросам обеспечения медицинской помощью неизлечимых больных, в том числе детей, посвящена подпрограмма Государственной программы «Развитие здравоохранения».

Про организацию паллиативной помощи в стране и перспективах ее развития журналу Здравоохранение ИЦ «МЦФЭР Медицина» рассказывает профессор, доктор медицинских наук Юрий Комаров.

***Юрий Михайлович, 2,5 года назад был принят Федеральный закон № 323-ФЗ, дополнивший виды медицинской помощи еще одним – паллиативным. Однако пациенты, находящиеся в терминальной стадии заболевания, нуждаются не только в медицинских мероприятиях, но и в уходе. Правильно ли, что такую помощь должны оказывать именно медицинские организации?***

Да, это новация Федерального закона № 323-ФЗ – в старых «Основах законодательства РФ об охране здоровья граждан» понятие «паллиативная помощь» не упоминалось, а сейчас этому посвящена целая статья. Безусловно, это шаг в правильном направлении. Другое дело, что в нормативных документах есть много неточностей и неурегулированных вопросов.

Например написано, что паллиативная помощь – это комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан. Это определение не просто неточное, оно сильно ограничивает круг задач, которые надо решать при оказании паллиативной помощи.

По определению ВОЗ, цель паллиативной помощи – повысить качество жизни пациента, находящегося в терминальной стадии болезни, и членов его семьи. Согласитесь, это предполагает не только медицинские вмешательства, облегчающие физические страдания. Не меньше пациент нуждается в духовной и психосоциальной поддержке – он же живой человек.

Кстати, в последние годы была предложена концепция, по которой паллиативную помощь можно оказывать не только в терминальной стадии, но и раньше, когда проводится терапия, направленная на продление жизни.

Кроме того, нужно понимать, какая колоссальная нагрузка ложится на семью, особенно если пациент находится дома. А у нас, по статистике, 80% всех смертей происходит дома. Помимо того что нужно постоянно ухаживать за «лежачим» больным (кормить, проводить гигиенические процедуры, переворачивать, чтобы не было пролежней, перестилать постель), что даже физически тяжело, родственники испытывают тяжелые нравственные страдания. Тем более что все их усилия не могут отдалить наступление смерти.

Всесторонняя поддержка родственников пациента – тоже часть работы по оказанию паллиативной помощи. Вообще паллиативная помощь всегда подразумевает комплексный подход: участие в ее оказании медицинских и социальных работников, психологов и других специалистов. Так принято во всем мире.

На мой взгляд, нет каких-то ограничений, чтобы такую помощь оказывали медицинские организации – просто это совершенно особенные организации, такие как хосписы. Хотя, конечно, у нас в законе оптимистично написано, что медицинская помощь направлена исключительно на поддержание и восстановление здоровья.

В хосписе главное – создать достойные условия пациенту в течение оставшейся жизни. Еще паллиативная помощь может оказываться на дому, то есть поликлиниками. И здесь сразу возникает вопрос с финансированием: согласно программе госгарантий это должны быть бюджетные деньги, а поликлиники работают в системе ОМС. Значит, придется вести раздельный учет, что добавляет работы в перегруженном первичном звене здравоохранения.

С другой стороны, не должно быть ограничений на оказание такой помощи не только в медицинских организациях. В конце концов, издавна при монастырях создавали дома, похожие на современные хосписы. Мало кто знает, но в Москве есть единственное в России Свято-Димитриевское училище сестер милосердия – не медсестер, а именно сестер милосердия. Как раз их учат оказывать помощь безнадежным больным. А всего в России есть почти 100 организаций сестер милосердия.

***…Приказом Минздрава России от 21.12.2012 № 1343н рекомендованы нормативы штатного обеспечения кабинетов, отделений и центров паллиативной помощи. При этом там не упоминаются хосписы. Кроме того, среди врачебных специальностей, утвержденных приказом Минздравсоцразвития России от 23.04.2009 № 210н, нет такой как «врач по паллиативной медицинской помощи»? Где и кем должна оказываться паллиативная помощь? Что должен уметь персонал, кроме как применять анальгетики?***

Для начала замечу, что приказ № 1343н утвердил порядок оказания паллиативной помощи только взрослым пациентам. Возникает вопрос: а как быть с детьми? Дети тоже болеют раком и тоже нуждаются в паллиативной помощи, и таких случаев много. Теперь – где она должна оказываться?

В Законе № 323-ФЗ написано, что в амбулаторных и стационарных условиях. Правда, в приказе № 1343н упоминается еще и дневной стационар, но я слабо себе представляю, как можно больного в терминальной стадии каждый день возить в дневной стационар.

В поликлиниках предполагается создание кабинетов паллиативной помощи и отделений выездной паллиативной помощи. В то же время в приказе Минздрава России от 11.03.2013 № 121н есть перечень из 37 работ и услуг, выполняемых при оказании паллиативной помощи: от терапии и хирургии до психиатрии и наркологии. То есть должна участвовать вся поликлиника. Что проблематично, учитывая нагрузку на поликлинических специалистов, большие объемы помощи по ОМС и диспансеризацию.

В приказе № 1343н действительно ничего не говорится о хосписах и домах сестринского ухода и написано, что направлять пациентов нужно в центр паллиативной помощи или в больницу, где есть отделение паллиативной помощи. Пока я не слышал, чтобы во многих больницах были такие отделения.

В то же время напомню, что Положение о доме сестринского ухода, хосписе и отделении сестринского ухода многопрофильных и специализированных больниц было утверждено еще приказом Минздрава РСФСР от 01.02.1991 № 19. Хотя этот приказ совершенно устарел и не соответствует современным рекомендациям Европейской ассоциации паллиативной помощи, в нем есть много рационального.

Что касается персонала, то законом установлено единственное требование: такой персонал должен пройти обучение оказанию паллиативной помощи. Специальности «врач по паллиативной медицинской помощи», упоминаемой в приказе № 1343н, в номенклатуре специальностей нет. Соответственно их не готовят, и в учреждениях здравоохранения не может быть таких специалистов. Кстати, в Квалификационном справочнике должностей, утвержденном приказом Минздравсоцразвития России от 23.07.2010 № 541н, участие в оказании паллиативной помощи является обязанностью только для врача-онколога.

Курсы повышения квалификации пройти можно, правда, мало где. Насколько я знаю, в 2009 г. было всего восемь курсов по паллиативной помощи на всю страну – ничтожно мало. Вообще в приказе № 1343н сделан акцент на врачей, что совершенно неправильно. Паллиативная помощь в основном медсестринская; врач больше нужен на предшествующих этапах лечения. Во всем мире здравоохранение держится на медсестрах. Врач пришел, прооперировал или назначил лечение, ушел. Все до того и после того — медсестры. Каждая медсестра имеет свой план работы на день, обслуживает вызовы на дом и обращается к врачу только в случае необходимости. Это самостоятельный институт.

[**Например, в Великобритании закон**](http://www.zdrav.ru/articles/interview/detail.php?ID=85534) о медсестрах действует с 1902 г. Они, а не врачи, заведуют отделениями и работают в администрации больниц. В Скандинавских странах до 80% амбулаторных пациентов вначале попадают к медсестрам, которые оказывают им необходимую помощь и готовят к приему врача.

Во многих странах врач – это небожитель, и только у нас его авторитет такой, что ниже некуда. Возвращаясь к паллиативной помощи, могу сказать, что оказывающая ее медсестра должна иметь совершенно особенные человеческие качества. Это сострадание, желание помочь человеку, умение расположить его к себе, отсутствие брезгливости. Это качества, определяющие ее профпригодность.

Может ли главный врач сделать так, чтобы его работники обладали такими качествами? Особенно учитывая кадровый голод? На мой взгляд, этого можно добиться только одним путем: в коллективе должен быть создан соответствующий моральный климат. Это непростая и целенаправленная работа. Ну и, конечно, медсестра должна быть очень хорошо подготовлена. Не просто палатная или процедурная медсестра – это должен быть универсальный и грамотный специалист. Хотя как раз этому можно научить.

Что касается обезболивания – экспертный комитет ВОЗ давно заявил, что доступность болеутоляющих должна рассматриваться с позиции реализации права человека на свободу от боли. Есть специальные рекомендации ВОЗ по обезболиванию при онкозаболеваниях: трехступенчатая схема, позволяющая добиться результата в 90% случаев, и она предусматривает назначение опиоидов. Но у нас сейчас создана такая ситуация, что вовремя получить наркотический обезболивающий препарат бывает просто невозможно. Это не медицинская, а организационная проблема!

Под флагом борьбы с наркоманией установлены такие правила, что врачу проще вообще не назначать наркотики. По данным О. Усенко с соавторами, в России инкурабельный больной получает опиоидов в 258 раз меньше, чем в Германии, и в 405 раз меньше, чем в США.

Приведу для примера недавний случай, [**когда врач выписала рецепт умирающемуонкобольному**](http://www.zdrav.ru/news/87076/), а правоохранители квалифицировали это как коллективный сговор между врачом, больным и его матерью. Был суд, на котором прокурор требовал посадить врача на восемь лет! Скажите, какой врач рискнет выписать обезболивающий препарат, если его могут привлечь к ответственности как наркодилера?

Кстати, аптекам торговать наркотическими препаратами невыгодно: они очень дешевы, а для выполнения требований к их хранению нужны большие затраты (железобетонные стены, сейфовые двери, решетки на окнах, сигнализация, охрана и т. д.).

В то время когда я работал главным врачом, достаточно было иметь сейф для препаратов группы А и Б и вести правильный учет выданных препаратов в соответствии с предписанием в истории болезни. Потом ввели учет пустых ампул. Примерно так же сейчас работают во всем мире. Однако вместо того, чтобы пресекать наркотрафик и выявлять наркоторговцев, Госнаркоконтроль сконцентрировал свои усилия на медиках. Каждый год в мире синтезируется около 50 новых наркотиков, имеющих гораздо более сильный негативный эффект, чем героин. Это прямая угроза и для нашей страны, где насчитывается 8,5 млн потребителей наркотиков.

***…Программой госгарантий установлено, что паллиативная помощь должна финансироваться за счет бюджетов субъектов РФ. Не приведет ли это к тому, что во многих регионах такая помощь вообще не будет оказываться из-за недостатка финансовых средств?***

Скорее всего так и получится. По словам Министра регионального развития РФ, в 2012 г. было всего 11 регионов-доноров, все остальные получают дотации из федерального бюджета. На 1 января 2013 г. государственный долг субъектов РФ превысил 1,3 трлн руб. То есть в субъектах РФ денег не хватает. А помощь заявлена в федеральной программе госгарантий, которая вроде бы гарантирует равные права гражданам всей страны.

Ситуация очень непростая. Равные права на паллиативную помощь подразумевают равное финансовое обеспечение единицы такой помощи. В ОМС этого добиваются путем централизации средств в Федеральном фонде. Но страховая модель совсем не подходит для оплаты паллиативной помощи (если, конечно, рассматривать ОМС как страховую модель).

Финансировать по смете тоже не получится: те же поликлиники – не казенные учреждения. Остается целевое финансирование из единого источника. Но такого решения сегодня нет. Наоборот, считается, что должны финансировать регионы.

***…В своем выступлении на расширенной коллегии Минздрава России в мае 2013 г. В.И. Скворцова сообщила, что с 1990 г. общее количество больничных коек снизилось на 60% – с 137,4 до 84,1 на 10 тыс. населения. Министр призвала интенсифицировать работу коек и частично перепрофилировать их в койки для реабилитации и ухода. Не приведет ли такая «конкуренция за койки» к снижению доступности стационарной помощи для других больных?***

Эти цифры только подтверждают, что муниципальное здравоохранение полностью разрушено. Куда делись больные, которые должны были лечиться на этих койках? Или мы всерьез считаем, что с 1990 г. настолько возросла интенсивность использования коек, что прежнее количество больных лечится в оставшихся больницах?

Раньше исходили из принципа приближения лечебно-профилактических учреждений к месту жительства. Теперь говорится о том, что помощь, которая там оказывается, низкого качества, поэтому больного надо вести в более крупное учреждение. Возможно, что качество работы крупного учреждения выше, но вовсе не факт, что показатели здоровья населения улучшатся, – до больницы еще нужно добраться при наших дорогах и транспортных сообщениях. А это снижение доступности. Например, в г. Игарке, на Крайнем Севере, закрыли роддом, и теперь беременным нужно лететь рожать за тысячи км. И таких примеров множество.

К сожалению, сегодня нет понимания того, что медицинская помощь «общего типа» должна быть максимально приближена к населению – например, в лице хорошо подготовленного врача общей практики. Кроме того, всем должны быть доступны простейшие диагностические тесты, зубоврачебная помощь и лекарства широкого потребления.

Специализированная медицинская помощь может быть отдалена, но при этом должно учитываться, как пациент будет до нее добираться. Должны также использоваться выездные бригады и телемедицинские консультации. Но поскольку заболеваемость у нас регистрируется по обращаемости, а медицинская помощь становится все менее доступной, россияне, особенно живущие на селе, скоро станут самыми здоровыми людьми в мире.

Теперь – что значит перепрофилировать. Буквально год назад министр говорила, что стационары должны заниматься максимально интенсивным лечением, а амбулаторное звено – подготовкой к госпитализации и долечиванием. Мы это уже сделали? У нас уже настолько быстро лечат, что часть коек можно перепрофилировать для паллиативной помощи? К тому же паллиативная помощь – это совершенно отдельные технологии работы. Нельзя просто выделить паллиативную койку в терапевтическом или хирургическом отделении.

***Традиционно больницы оцениваются в том числе по уровню госпитальной летальности. Будет ли больница организовывать отделение паллиативной помощи или сестринского ухода, если это приведет к ухудшению отчетности?***

Конечно, при тех критериях, которые существуют для оценки больниц, их руководству совсем невыгодно открывать отделения сестринского ухода при больнице. Это должны быть самостоятельные организации – хосписы и дома сестринского ухода. Для них должны быть совсем другие критерии.

Существуют ли технологии, позволяющие снизить расходы на паллиативную помощь без ущерба для ее качества? Самый надежный путь снижения расходов – делать все, чтобы терминальные состояния возникали как можно реже и позже. А у нас больше половины злокачественных новообразований выявляется только на поздних стадиях.

И еще – многих онкобольных изначально считают «неперспективными», и вместо адекватного и интенсивного лечения им сразу назначают симптоматическую терапию. А если уже дошло до оказания паллиативной помощи, можно только постараться облегчить страдание в течение всей оставшейся жизни.

"Лестница" ВОЗ для облегчения боли при раковых заболеваниях представляет собой недорогой, но эффективный метод облегчения боли примерно для 90% онкологических пациентов.

* ["Лестница" ВОЗ для облегчения боли - на английском языке](http://www.who.int/entity/cancer/palliative/painladder/en/index.html)

#### WHO has developed a three-step "ladder" for cancer pain relief in adults.

If pain occurs, there should be prompt oral administration of drugs in the following order: nonopioids (aspirin and paracetamol); then, as necessary, mild opioids (codeine); then strong opioids such as morphine, until the patient is free of pain. To calm fears and anxiety, additional drugs – “adjuvants” – should be used.

To maintain freedom from pain, drugs should be given “by the clock”, that is every 3-6 hours, rather than “on demand” This three-step approach of administering the right drug in the right dose at the right time is inexpensive and 80-90% effective. Surgical intervention on appropriate nerves may provide further pain relief if drugs are not wholly effective. In the case of cancer pain in children, WHO recommends a two step ladder.

For further information see WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses at:

**Облегчение боли при раковых заболеваниях**

"Облегчение боли при раковых заболеваниях" - это публикации программы Всемирной организации здравоохранения по глобальной коммуникации в целях улучшения борьбы с болью при раковых заболеваниях, а также паллиативной помощи и симптоматической терапии. Программа "Облегчение боли при раковых заболеваниях" предназначена для предоставления всемирной многодисциплинароной аудитории специалистов здравоохранения и органов государственного управления соответствующей информации и новостей о разработках в области клинической медицины, образования и политики.

## Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы

Описаны основы концепции паллиативной помощи детям, ее отличия от паллиативной помощи взрослым. Приведена классификация угрожающих жизни и приводящих к преждевременной смерти состояний, при которых осуществляется паллиативная помощь детям.

Ключевые слова / keywords: [**Хоспис**](http://www.lvrach.ru/rub/11002950/)**,** [**Угрожающие жизни заболевания**](http://www.lvrach.ru/rub/11002951/)**,** [**Рак**](http://www.lvrach.ru/rub/11002952/)**,** [**Преждевременная смерть**](http://www.lvrach.ru/rub/11002953/)**,** [**Паллиативная помощь**](http://www.lvrach.ru/rub/11002948/)**,** [**Паллиативная медицина**](http://www.lvrach.ru/rub/11002949/)**,** [**Муковисцидоз**](http://www.lvrach.ru/rub/11000598/)**,** [**Миодистрофии**](http://www.lvrach.ru/rub/11002954/)**,** [**Болезнь Баттена**](http://www.lvrach.ru/rub/11002955/)**,** [**Болезни крови**](http://www.lvrach.ru/rub/11002956/)**,** [**Untimelydeath**](http://www.lvrach.ru/rub/11009568/)**,** [**Spielmeyer-Vogtdisease**](http://www.lvrach.ru/rub/11009570/)**,** [**Palliativemedicine**](http://www.lvrach.ru/rub/11009562/)**,** [**Palliativehelptochildren**](http://www.lvrach.ru/rub/11009561/)**,** [**Myodestrophies**](http://www.lvrach.ru/rub/11009569/)**,** [**Mucoviscidosis**](http://www.lvrach.ru/rub/11009566/)**,** [**Hospis**](http://www.lvrach.ru/rub/11009564/)**,** [**Diseasesthreateningtolife**](http://www.lvrach.ru/rub/11009565/)**,** [**Cancer**](http://www.lvrach.ru/rub/11009567/)**,** [**Blooddiseases**](http://www.lvrach.ru/rub/11009571/)

[Е. С. Введенская](http://www.lvrach.ru/author/11573611/)

**[#06/12](http://www.lvrach.ru/2012/06/)**

**[Педиатрия](http://www.lvrach.ru/rub/11000056/)**

**[Симпозиум](http://www.lvrach.ru/rub/11000057/)**

**Palliative help to children: definition, content, prospects**

Foundations of conception of palliative help to children were described, as well as its difference from palliative help to adults. Classification of states dangerous for life and leading to untimely death, when palliative help to children is provided, was presented.

Сегодня паллиативная помощь детям развивается наряду с паллиативной помощью взрослым пациентам, и в некоторых развитых странах наметилась тенденция к формированию самостоятельной медицинской специальности и самостоятельного направления медико-социальной помощи детям [1]. В конце 1970-х гг. первая служба по уходу на дому за детьми с диагнозом «рак» была создана в США — EdmarcHospiceforChildren — детский хоспис в Вирджинии, 1978 г. [2]. Затем появился детский хоспис Helen&DouglasHouse в Оксфорде (Англия) в 1982 г., и в 1985 г. — детская больница St. Mary’sHospital в Нью-Йорке (США) [3, 4].

В России начато развитие данного направления медико-социальной помощи детям. Для создания эффективной системы паллиативной помощи детям в нашей стране необходимы понимание ее сути, отличий от паллиативной помощи взрослым, изучение опыта других стран и пионеров отечественной паллиативной помощи детям.

В 2002 г. Всемирная Организация Здравоохранения дает определение паллиативной помощи детям: «Паллиативная помощь детям (с различными нозологическими формами заболеваний/состояний, угрожающих жизни (рак, травмы головного мозга), а также заболеваниями, как правило, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации), — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические, психологические страдания ребенка и предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, при этом в оказании помощи принимают участие члены семьи ребенка и используются общественные ресурсы; помощь может осуществляться успешно даже при ограниченных ресурсах. Она может быть организована в учреждениях третичной медицинской помощи, в общественных центрах здоровья и даже в детских домах» [5].

Паллиативная помощь детям — это не только медицинская помощь и уход за детьми в терминальной стадии онкологических заболеваний. Речь идет о детях/подростках с различными нозологическими формами заболеваний/состояний, угрожающих жизни (рак, травмы головного мозга), а также заболеваниями, как правило, приводящими к преждевременной смерти ребенка, его тяжелой инвалидизации, при которых необходимо оказание квалифицированной медицинской, психосоциальной помощи ребенку, а также психологической и духовной поддержки членам его семьи.

В основе паллиативной помощи детям лежат те же принципы, что и в основе паллиативной помощи взрослым, но она имеет и свою специфику. Заболеваемость детей злокачественными новообразованиями значительно ниже, зато дети в раннем возрасте страдают тяжелыми аномалиями и пороками развития, генетическими заболеваниями, рядом хронических прогрессирующих болезней, среди которых муковисцидоз, миодистрофии и др.

Время для начала паллиативной помощи порой сложно определить. На самом деле это совершенно индивидуально: одному ребенку паллиативная помощь может понадобиться с самого младенчества, в то время как другому ребенку с таким же состоянием она не понадобится в течение многих лет.

Варианты соотношения объемов паллиативной помощи и радикального лечения, направленного на продление жизни, на различных этапах развития заболевания неодинаковы. Паллиативная помощь — это мероприятия, которые проводятся не только в терминальной стадии болезни или в конце жизни ребенка с угрожающим жизни заболеванием. Паллиативная помощь может потребоваться сразу после постановки диагноза, но ее объем на протяжении всего периода болезни меняется в зависимости от ситуации.

Организация паллиативной помощи детям, как с онкологическими, так и с неонкологическими заболеваниями, крайне необходима. Интересна статистика американских авторов, опубликованная М. А. Бялик с соавт. (2002, 2004), о проблемах, требующих паллиативной помощи детям, и заболеваниях, при которых они выражены (табл.) [6].

На основании изучения автором принятых определений [7–14], прежде всего определения, данного Ассоциацией паллиативной помощи детям Великобритании (2008), в настоящее время можно дать следующую трактовку паллиативной помощи детям — активная всеобъемлющая помощь детям/подросткам с онкологическими и другими угрожающими жизни и приводящими к преждевременной смерти хроническими заболеваниями, целью которой является выявление и удовлетворение физических, психологических, социальных и духовных потребностей больного ребенка и членов его семьи, улучшение качества их жизни с момента выявления заболевания, на всем протяжении болезни до смерти и в период тяжелой утраты.

Для понимания определения необходимо сформулировать, что такое «состояния, приводящие к преждевременной смерти» и «угрожающие жизни состояния».

Состояния, приводящие к преждевременной смерти (Life-limitingConditions), — состояния, при которых нет обоснованной надежды на излечение и от которых ребенок/подросток погибнет или в возрасте до 40 лет, или до смерти его родителей (в соответствии с определением Ассоциации поддержки детей с угрожающими жизни и терминальными состояниями и их семей, Королевский колледж педиатрии и детского здоровья) [13]. При ряде таких заболеваний наступает прогрессивное ухудшение состояния ребенка, приводящее его к полной зависимости от родителей или опекунов.

Угрожающие жизни состояния (Life-threateningConditions) — состояния, при которых существует высокий риск летального исхода; радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. В эту группу не входят дети, находящиеся в длительной ремиссии или после удачно проведенного радикального лечения. Ниже приводится классификация таких состояний.

Классификация непроста, и приводимыми примерами не ограничиваются все состояния, при которых крайне необходима ребенку паллиативная помощь. Постановка диагноза — это только часть процесса; необходимо принимать во внимание различия в течении заболевания, его тяжесть, вызываемые им осложнения и необходимость принятия мер, а также характер их воздействия на ребенка и его семью.

Ниже приведена классификация угрожающих жизни и приводящих к преждевременной смерти состояний, при которых осуществляется паллиативная помощь детям [13].

**Категория 1.** Угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. При неудаче радикального лечения ребенок получает паллиативную помощь. В эту группу не входят дети, находящиеся в длительной ремиссии или после удачно проведенного радикального лечения (терминальные стадии инкурабельных заболеваний) (например: злокачественные новообразования, необратимая/злокачественная сердечная, печеночная и почечная недостаточность).

**Категория 2.** Состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность (например: кистозная гипоплазия легких/поликистоз легких).

**Категория 3.** Прогрессирующие инкурабельные состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии (например: болезнь Баттена/нейронный восковидный липофусциноз/болезнь Тэя–Сакса[1](http://www.lvrach.ru/2012/06/15435451/#01); мукополисахаридоз; мышечная дистрофия).

**Категория 4.** Необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния/заболевания, обусловливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти (например: тяжелый церебральный паралич; множественные тяжелые инвалидизирующие последствия заболеваний и травм, например, последствия травмы головного или спинного мозга).

Эти четыре категории описывают четыре типа течения болезни, при которых потребуется предоставление паллиативной помощи (рис.). Эта классификация важна с точки зрения планирования и оценки потребностей в паллиативной помощи. Поэтому очень важно в сотрудничестве с органами здравоохранения создать всеобъемлющую базу данных детей с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. Однако это не значит, что все дети и молодые люди в этих четырех группах нуждаются в активной паллиативной помощи в течение всего заболевания. Некоторые из них, например дети из второй группы, могут иметь длительные периоды относительно хорошего состояния и, даже будучи в значительной степени инвалидизированы, могут обходиться без активной паллиативной помощи. Другие в той же группе могут нуждаться в активной паллиативной помощи уже на ранней стадии заболевания. Поэтому необходимость предоставления паллиативной помощи всегда должна определяться индивидуально [13].

Несмотря на общепризнанный факт, что паллиативная помощь детям и паллиативная помощь взрослым имеют много общего, очень важно подчеркнуть их основные различия.

Уникальные особенности паллиативной помощи детям диктуют необходимость создания учреждений для детей отдельно от взрослых, что и должно приниматься во внимание при планировании службы педиатрической паллиативной помощи.

1. Абсолютно различаются структуры причин детской смертности и смертности взрослого населения, что делает принципы паллиативной помощи взрослому населению неуместными для паллиативной помощи детям. Разработка стандартов педиатрической паллиативной помощи в настоящее время становится приоритетной во всем мире.
2. Многие детские заболевания являются редкими, продолжительность болезни может значительно варьировать от нескольких дней до нескольких лет. Ребенок может дожить до раннего взрослого возраста, что потребует оказания ему паллиативной помощи в течение многих лет. Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение длительного периода времени.
3. Дети постоянно развиваются физически, эмоционально и умственно, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, также как и психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти, являются крайне сложной задачей. Предоставление образования больным детям является очень важной задачей и их юридическим правом.
4. Задачами паллиативной помощи является оказание поддержки родителям, братьям и сестрам больного ребенка, бабушкам и дедушкам. Службы более разумно создавать на дому. В семье может быть несколько больных детей, поэтому необходимо генетическое консультирование родителей. В процессе лечения детей и ухода за ними принимают активное участие педиатры.
5. Доказано, что дети получают более агрессивное лечение в конце жизни по сравнению с больными взрослыми, это может потребовать подбора специфического подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения.
6. Дети воспринимают смерть совсем не так, как взрослые, и это важно для разговора с детьми о смерти и умирании в зависимости от их способности воспринять эту информацию. Важной отличительной особенностью симптоматического лечения детей является сложность оценки выраженности симптомов, в частности боли, которые часто не могут выразить свои ощущения и переживания.
7. Крайне высокое психологическое напряжение персонала и эмоциональное выгорание, обусловленное преждевременной смертью детей, за которыми осуществляется уход.

Все эти особенности определяют тот факт, что паллиативная помощь детям развивается самостоятельно и формируется в самостоятельную медицинскую специальность, требует специальной подготовки врачей, медицинских сестер и психологов, специалистов по социальной работе и педагогов для работы с этой особой группой больных. В некоторых странах существуют сертификационные курсы по паллиативной медицине, например, в Великобритании, США и Австралии, а в программу обучения студентов-медиков входит раздел паллиативной помощи [4, 14].

Паллиативная помощь — это профессиональная деятельность, при большинстве заболеваний — это специализированная педиатрическая помощь. Поэтому специалисты, оказывающие паллиативную и хосписную помощь, должны быть специально обучены. В Великобритании, например, чтобы стать специалистом паллиативной помощи в педиатрии, врач должен учиться 2 года. Тем более что принципы и философия, лежащие в основе паллиативной помощи, не приняты еще в нашем отечестве.

К сожалению, люди, приходящие работать в отделения паллиативной помощи и хосписы, как для взрослых, так и для детей, не отдают себе отчета в том, что они не подготовлены к работе в учреждении паллиативной помощи — они не знают, как правильно купировать симптомы, как разговаривать с родителями и родственниками, как определиться со своими эмоциями и своим миропониманием, приступая к медицинской деятельности «между жизнью и смертью». Хоспис — это не просто оборудованное отделение, уютные палаты, это люди и специфическая организация работы и медицинской, психосоциальной помощи. Опыт организации отделений паллиативной помощи и хосписов уже наработан, надо открыть ум и сердце для того, чтобы впитать в себя этот опыт. Этому необходимо учиться. Только тогда созданный хоспис будет не домом смерти, а домом без боли и жизни до конца.

В России появление паллиативной помощи детям началось в 1993 г. с организации в Москве детским онкологом, профессором Е. И. Моисеенко «Хосписа на дому для детей с онкологическими заболеваниями». Позднее на этой основе возникла автономная некоммерческая организация «Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями», который работает в сотрудничестве с Институтом детской онкологии Российского онкологического центра им. Н. Н. Блохина РАМН. Эта организация была пионером в становлении паллиативной помощи детям в России.

С 2003 г. в Санкт-Петербурге было организовано негосударственное медицинское учреждение «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Деятельность хосписа как благотворительной организации заключалась в оказании не только социально-психологической, но и специализированной медицинской помощи детям на дому. В 2010 г. открылся первый детский хоспис-стационар в России в Санкт-Петербурге. В хосписе 18 стационарных коек, 20 коек дневного пребывания, выездная бригада. Детский хоспис получил лицензии на все необходимые виды деятельности, в том числе использование наркотических обез­боливающих препаратов. Пациенты хосписа — дети с тяжелыми пороками развития и злокачественными новообразованиями.

В том же году открылось и детское отделение паллиативной помощи при Научно-практическом центре медицинской помощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы в Москве (ранее функционировало как выездная служба). Стационарные хосписы для детей существуют сегодня в Ижевске — детский хоспис на 10 коек (с 1997 г.), это отделение сестринского ухода в структуре дома ребенка, и 20 детских коек в хосписе в Волгограде.

В России, по оценке Минздрав­соцразвития, в паллиативной помощи нуждается 6 тыс. детей. В 2010 г. представители министерства заявили, что намерены создавать систему паллиативной помощи детям в России.

В 2011 г. в Алматы открылся первый в республике детский хоспис. В 2012 г. планируется открытие детских хосписов в Казани, в Ростове и Екатеринбурге. По заявлению Минздравсоцразвития в 2011–2012 гг. будут организованы детские хосписы в 74 регионах страны, готовится нормативная база для развития паллиативной помощи детям.

В новом Федеральном законе Российской Федерации (принят 21 ноября 2011 г.) № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» впервые в истории отечественного здравоохранения дается определение паллиативной медицинской помощи (Статья 36). Паллиативная медицинская помощь в соответствии с законом впервые признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению (Статья 32). В законе говорится о том, что паллиативная помощь «…оказывается медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи» (Статья 36), а также отмечается, что «паллиативная помощь в медицинских учреждениях оказывается в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи…» (Статья 80). В Статье 83 отдельно говорится о финансовом обеспечении оказания гражданам паллиативной медицинской помощи [16]. С принятием нового закона открываются новые возможности для развития паллиативной помощи как взрослым, так и детям.

## Паллиативная помощь не полумера

Практически все хронические прогрессирующие заболевания в терминальной стадии (онкология, хроническая сердечная недостаточность, СПИД, хроническая сердечная недостаточность, ХОБЛ, неврологические заболевания) связаны с большими страданиями. Улучшение качества жизни таких пациентов стало в цивилизованных странах важнейшей медико-социальной проблемой. Помочь ее решить призвана паллиативная помощь. В России это понятие связывается по преимуществу с онкологическими больными.

По словам **д. м. н., профессора, председателя правления Российской ассоциации паллиативной медицины Георгия Новикова**, не только в широких кругах, но и среди медицинских работников в нашей стране существует искаженное представление о сущности паллиативной помощи.

Статья по теме

[**Круги ада. Кто обрекает тяжелобольных на мучения?**](http://www.aif.ru/society/healthcare/1133041)

«Термин «паллиативный» является заимствованным, он попал в русский язык в 60–70‑е годы XIX века и распространился в общелитературном языке в значении «полумера, мероприятие, дающее только временный выход из затруднительного положения», – говорит он.

На самом же деле паллиативная помощь, согласно определению ВОЗ, представляет собой направление медико-социальной деятельности, целью которого является улучшение качества жизни больных и их семей, столкнувшихся с трудностями уносящего жизнь заболевания, путем предотвращения страдания и избавления от него, благодаря ранней диагностике, тщательной оценке и лечению боли и других проблем, физических, психосоциальных и духовных.

Кабинет министров Совета Европы выпустил в 2003 году рекомендации, в которых провозглашено 10 основных принципов паллиативной помощи. Основной ее целью заявляется достижение возможно наилучшего качества жизни пациента. Активные лечебные мероприятия следует проводить лишь в том случае, если пациент этого хочет, если нет – лечение следует прекратить.

Доступ к службам паллиативной помощи должен быть основан на клинических показаниях, но не на нозологической форме заболевания, местонахождении больного, его экономическом статусе или других подобных факторах. Паллиативная помощь должна получать адекватное и равноправное финансирование.

По рекомендациям ВОЗ, норматив числа коек для оказания паллиативной помощи составляет 25–30 на 300–400 тыс. населения. В России число коек паллиативной помощи, исходя из нормативов ВОЗ, должно составить от 9000 до 14 000.

## Закон есть

Дома милосердия

Основателем современного хосписного движения считается СесилияСандерс, создавшая в 1967 году в Лондоне первый в мире хоспис. Первый в России появился в Санкт-Петербурге в 1990 году, а первый московский хоспис Веры Миллионщиковой – в 1992 году. На сегодняшний день в России насчитывается более 40 хосписов. По мнению профессора Новикова, хосписы и отделения паллиативной помощи ни в коем случае не являются альтернативой друг другу, а представляют разные организационные формы, так как идеологические и медико-социальные принципы оказания паллиативной помощи нуждающимся больным в этих подразделениях едины. Однако в законе о паллиативной медицинской помощи хосписы не упомянуты.

До недавнего времени паллиативную помощь в России оказывали лишь в хосписах. Они не могли закрыть зияющую брешь в системе здравоохранения. Положение был призван изменить приказ Минздрава РФ № 1343 н от 21 декабря 2012 г. «О порядке оказания паллиативной помощи».

В соответствии с ним паллиативная медицинская помощь оказывается неизлечимым больным, имеющим существенно ограниченные физические или психические возможности и нуждающимся в интенсивной симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе.

В зависимости от обстоятельств помощь может оказываться амбулаторно (в специальных кабинетах паллиативной помощи), в дневном стационаре и стационарно. В марте этого года Программой госгарантий бесплатного оказания медицинской помощи было предусмотрено формирование системы паллиативной медицинской помощи из расчета 100 коек на 1 млн населения.

Запланированы средние нормативы финансирования за счет средств соответствующих бюджетов на один койко-день в 2013 году – 1537,1 руб., в 2014 году – 1654,3 руб., в 2015 году – 2137 руб. Как будут исполняться эти нормативы в условиях сокращения затрат на здравоохранение и тенденции федерального центра «спускать» в регионы полномочия без соответствующего финансового обеспечения? Очевидно, что все будет зависеть от отношения к проблеме со стороны региональных властей.

На сегодняшний день неизлечимые больные в России в лучшем случае находятся под наблюдением участковых терапевтов, которые не имеют необходимой квалификации для ведения таких пациентов, или онкологов. «Специалист паллиативной помощи в мире не является онкологом, его деятельность распространяется на более широкий круг заболеваний. Это специалист по разным видам боли», – считает **врач-педиатр, научный сотрудник отделения паллиативной помощи детям НПЦ медпомощи детям, врач-консультант по паллиативной помощи православной службы «Милосердие» Анна Сонькина-Дорман**.

Закон предусматривает, что паллиативную помощь должен оказывать врач, прошедший соответствующее тематическое совершенствование и имеющий соответствующее удостоверение государственного образца. В феврале прошлого года на факультете последипломного образования МГМСУ им. А. И. Евдокимова была создана кафедра паллиативной медицины (это итог 26 лет усилий проф. Новикова и его коллег). Однако очевидна необходимость организации профильных кафедр в ведущих медицинских вузах страны и рассмотрение вопроса о введении научной специальности «Паллиативная медицина».

Это тем более важно, что сам набор медицинских мероприятий и показания к ним у больных в терминальной стадии весьма специфичны. «Паллиативная помощь во всем мире существует для того, чтобы было обеспечено качество смерти, – уверена г‑жа Сонькина-Дорман. – То, что планируется в плане развития ее у нас, согласно новому закону, – это больницы интенсивного лечения, где человеку просто не дадут спокойно уйти из жизни».

## Боль как неизбежность?

Что изменилось с момента принятия закона о паллиативной помощи? В России закон ограничивает предельно допустимую дозу опиоидов. По словам г‑жи Сонькиной-Дорман, во всех странах больным представляется столько наркотиков, сколько нужно пациенту для ограничения боли.

«У нас в десятки и сотни раз ниже коэффициент потребления опиоидов, чем в европейских странах, – говорит Анна Сонькина-Дорман. – Больные же у нас те же самые, уровни боли – те же, тогда и потребность в обезболивании должна быть аналогичной».

По данным **руководителя Центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИО им. П. А. Герцена МЗ РФ, д. м. н. Гузель Абузаровой**, примерно 433 тысячи онкобольных нуждаются в обезболивании, и 80% из них – в сильнодействующем анальгетике.

Статья по теме

[**Право на смерть. Бельгия легализует детскую эвтаназию**](http://www.aif.ru/society/healthcare/1105424)

Пациентам с ВИЧ-инфекцией, ревматологическими, неврологическими и прочими заболеваниями также необходимы сильные анальгетики, но о них Минздрав пока не вспоминает. Чрезвычайно остро стоит вопрос об обезболивании в детской онкологии: в нашей стране запрещено прописывать наркотические анальгетики умирающим детям.

Гузель Абузарова считает огромным успехом, что врачебному сообществу удалось добиться изменения некоторых нормативных актов, касающихся выписки рецептов на опиоидные анальгетики. Если раньше при выписке из стационара онкологический больной уезжал домой без обезболивающих (а до того момента, как он становился на учет в участковой поликлинике, могло пройти больше недели), то сейчас в соответствии с Приказом Минздрава от 20 декабря 2012 г. № 1175 н врачи могут снабдить такого пациента наркотическими анальгетиками из расчета на 5 дней или разово выписать рецепт на обез­боливающие препараты (таблетированные формы – трамадол и морфин).

В системе паллиативной помощи увеличены максимальные дозировки наркотических анальгетиков по сравнению с онкологическими стационарами. По словам Г. Абузаровой, федеральный закон дает возможности, которых раньше у врачей просто не было, но камнем преткновения остаются региональные законы, которые являются гораздо более жесткими, например, приказ руководителя Департамента здравоохранения г. Москвы от 25.05.2004 № 257. По словам чиновников департамента, этот документ пересматривается в сторону либерализации.

Но если в Москве ситуацию с натяжкой можно назвать терпимой, то в регионах, за некоторым исключением, она становится все тяжелее. Если в столице обеспеченность современными обезболивающими препаратами достигает 47–68%, то в большинстве регионов эта цифра едва дотягивает до 4%. В отдельных регионах обезболивание получают около 10% пациентов (в виде инъекций, а золотым стандартом является неинвазивное обезболивание).

Статья по теме

[**НютаФедермессер о праве на обезболивание, хосписах и законах в РФ**](http://www.aif.ru/society/healthcare/1115166)

В Москве в 2012 году наркотические анальгетики в виде пластырей и таблеток получали 47% из числа умерших, в то время как во многих регионах – лишь 2–5%, а есть регионы, которые вообще не заказывают такие препараты.

Статистические данные, официально представленные Московским эндокринным заводом – МЭЗ (единственный в России производитель наркотических анальгетиков), демонстрируют, что несмотря на рост числа нуждающихся в обезболивании за последние 10 лет наблюдается снижение потребления наркотических анальгетиков в инъекционной форме в 2,5 раза.

Многие регионы не выкупают даже тех ничтожных количеств обезболивающих, которые были ими заказаны.

## Мифы сильнее разума

Такая ситуация стала возможной вследствие опиоидофобии, которая имеет несколько причин. Во‑первых, существует очень жесткое законодательство, которое обеспечивает контроль оборота наркотических средств в здравоохранении, одновременно связывая руки медицинским работникам. При этом известно, что из трансдермальных пластырей, которые обеспечивают медленное, дозированное и длительное поступление анальгетика в кровь, опиоид невозможно извлечь без специального оборудования.

Однако, по данным МЭЗ, 25 регионов использовали неинвазивные препараты менее чем у 10% больных, 36 регионов – менее чем у 2%. 8 регионов вообще не применяли наркотические анальгетики в неинвазивных формах. В итоге 44 региона не применяют рекомендации ВОЗ по обезболиванию больных при раке.

*
*
*
*

 Инфографика[АиФ](http://aif.ru/)

В отсутствии практики применения опиоидов выросло целое поколение врачей, не умеющее с ними работать. Существуют предрассудки в самом медицинском сообществе – например, что опиаты сокращают срок жизни онкологических больных.

Статья по теме

[**Борьба с наркотиками и бюрократия лишает онкобольных лекарств — эксперты**](http://www.aif.ru/health/life/1101606)

«Напротив, доказано, что адекватный контроль боли, даже включая раннее назначение опиатов в малых дозах, повышает качество жизни больных и способствует продлению срока жизни у инкурабельных больных, – говорит Гузель Абузарова. – Однако назначать их нужно по показаниям, в адекватной дозе, в соответствии с интенсивностью болевого синдрома.

Легче справиться с умеренной болью, чем лечить тяжелый длительно существующий хронический болевой синдром, который деструктивно отражается на психике и нарушает работу нервной и других систем, при этом зачастую даже большие дозы опиоидов не эффективны».

С мифами нужно и можно бороться. И главное оружие – знания. Кроме уже существующих нормативных актов необходимы дальнейшие действия, которые дадут полную информацию о сложившейся ситуации.

Среди них – разработка на федеральном уровне системы статистического учета больных, нуждающихся в паллиативной помощи, определение потребности системы паллиативной помощи онкологическим больным в анальгетиках центрального действия, адъювантных лекарственных препаратах, инструментальном и техническом обеспечении и т. п.

**Среднее медицинское потребление наркотических средств в Европе 2007–2009 гг.
(Статистические условные суточные дозы на 1 млн чел. в сутки)**

| **Место в регионе** | **Страна** | **Фентанил** | **Морфин** | **Прочие** | **Итого** |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | Германия | 12 772 | 619 | 5  928 | 19 319 |
| 2 | Австрия | 10 252 | 4 593 | 1  315 | 16 160 |
| 14 | Франция | 5 055 | 1024 | 685 | 6 764 |
| 17 | Греция | 4 217 | 14 | 39 | 4 270 |
| 37 | Беларусь | 118 | 14 | 24 | 156 |
| **38** | **Россия (82-е в мире)** | **75** | **12** | **209** | **107** |
| 39 | Албания | 28 | 20 | 21 | 69 |
| 40 | Молдова | 30 | 27 | 9 | 66 |
| 41 | Украина | 11 | 6 | 15 | 32 |
| 42 | Македония | 25 | 1 | - | 24 |
| ***Источник***: Доклад Международного комитета по контролю над наркотиками «Наличие психоактивных средств, находящихся под международным контролем: обеспечение надлежащего доступа для медицинских целей».Организация Объединенных Наций. 2010 г. |

**Планирование паллиативной помощи**

Определить, сколько осталось жить неизлечимо больному ребенку, зачастую невозможно. Кроме того, родители поймут безнадежность положения значительно позже, чем вынесут суждение о пло­хом прогнозе врачи. Этот разрыв во времени важно использовать для того, чтобы подготовить родите­лей к осознанным решениям, необходимым, когда жизнь их ребенка подходит к концу. Учитывая не­которую прогностическую неопределенность, кото­рая даже при несомненно плохом прогнозе сохра­няется у детей, целесообразно выяснять у родите­лей, хотят ли они, чтобы проводились реанимаци­онные мероприятия, в каких условиях желательно для них организовать уход за ребенком в последние дни и часы его жизни, оценить, насколько он нуж­дается в обезболивании и облегчении тягостных симптомов. Ребенку и близким удобней решать эти вопросы с врачами, которые лечат его длительное время. При необходимости врачу первичной медицинской помощи или педиатру-специалисту и их сотрудникам из среднего медицинского персонала всегда дадут консульта­ции специалисты по паллиативному лечению или работники хосписа. Врач не дол­жен откладывать беседы с родителями под пред­логом того, что испытывает неловкость. Оттяги­вая или перекладывая ее на плечи коллег, он лишь затруднит дело. Он должен попытаться поставить себя на место родителей, понять их чувства, про­думать все аргументы за и против определенных решений: достаточно ли у родителей материальных возможностей и навыков, чтобы организовать уход в последние дни жизни ребенка, нуждаются ли они в передышке, не требуют ли ухода другие члены семьи, что целесообразней — оставить больного дома, госпитализировать или поместить в хоспис.

Полноценный уход за умирающим ребенком дома возможен, если специалисты по паллиатив­ной терапии могут оказать ему помощь в любое время суток, если доступны другие специалисты и определено лицо, ответственное за связь между больничными и амбулаторными службами и от­дельными специалистами, способное при необходи­мости организовать госпитализацию больного или помощь родителям, которым требуется передышка. Последнее особенно важно в случае длительно про­грессирующего хронического заболевания, когда, чтобы дать родителям немного передохнуть, ребен­ка приходится госпитализировать, помещать в уха­живающую семью или хоспис. Такую возможность следует предусмотреть до того, как силы родителей иссякнут. Родители должны быть уверены, что без помощи их не оставят. Большинство хронических больных при возможности выбора предпочитают оставаться дома, но иногда даже при полноценном домашнем уходе дети высказывают желание, чтобы их на какое-то время госпитализировали или по­местили в хоспис.

Полноценная паллиативная помощь детям в терминальной стадии неизлечимого заболевания в больничных условиях вполне возможна, если работа стационара органи­зована достаточно гибко и не создает препятствий для ухода за умирающим. Наибольшее число детей умирают в отделениях интенсивной терапии ново­рожденных и детей более старшего возраста много­профильных больных. В большин­стве подобных случаев незадолго до смерти ребен­ка приходится решать вопрос о целесообразности продолжения терапии, направленной на продление жизни, или, напротив, ее ограничения либо прекра­щения. В последнее время в больницах стали боль­ше внимания уделять к нуждам больных и их близ­ких — сделали более свободным режим посещений в отделениях интенсивной терапии, стали прояв­лять больше гибкости в отношении обязательных для всех находящихся в отделении интенсивной терапии больных исследований и мониторинга. Философия паллиативной помощи детям успешно вне­дряется в работу стационара там, где основное вни­мание при уходе уделяют его удобству для больного и качеству жизни последнего. Все, что делается для больного и его близких, надо рассматривать исходя из этих целей. Во главе угла должен стоять вопрос, что сделать, чтобы больному было легче и удобнее, а не какой вид лечения прекратить. Персонал, ко­торый с пониманием и одобрением воспринимает такой подход, следует тщательно отбирать, помня, что в паллиативной помощи, как и в интенсивной терапии, нет приемов, годных на все случаи жизни. Кроме того, полноценная паллиативная помощь детям требует скоординированных усилий многих спе­циалистов — врачей, медицинских сестер, психоло­гов, психиатров, социальных работников, а иногда и участия священнослужителей, обученных добро­вольцев.

# Рекомендуемые штатные нормативы центра паллиативной медицинской помощи

Приложение №11 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2012 г. № 1343н

РЕКОМЕНДУЕМЫЕ ШТАТНЫЕ НОРМАТИВЫ

ЦЕНТРА ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **N п/п** | **Наименование должности** | **Количество должностей** |
| ***Поликлиническое отделение*** |
| 1. | Заведующий - врач по паллиативной медицинской помощи | 1 |
| 2. | Врач по паллиативной медицинской помощи | 1 на 100 тыс. человек прикрепленного населения  |
| 3. | Врач-онколог | 1 |
| 4. | Врач-невропатолог  | 1 |
| 5. | Врач-колопроктолог | 1 |
| 6. | Врач-кардиолог | 1 |
| 7. | Врач-эндокринолог  | 1 |
| 8. | Врач-психотерапевт | 1 |
| 9. | Медицинская сестра | 1 на 1 должность врача, ведущего амбулаторный прием; 1 на кабинет в смену (для обеспечения доврачебного приема, сбора анамнеза и обеспечения организации диспансерного обслуживания); 1 на кабинет реабилитации стомированных больных; 1 на 1 должность врача-колопроктолога (для работы в ректоскопической) |
| 10. | Медицинский регистратор  | 1 на 5 должностей врачей, ведущих амбулаторный прием  |
| 11. | Медицинский психолог | 1 |
| 12. | Сестра-хозяйка | 1 |
| 13. | Санитар  | 1 на 2 должности врача, ведущего амбулаторный прием |
| 14. | Социальный работник   | соответственно должностям врачей-психотерапевтов  |
| ***Стационарное отделение паллиативной медицинской помощи с блоком (палатой) интенсивной терапии*** |
| 1. | Заведующий - врач по паллиативной медицинской помощи | 1 |
| 2. | Врач по паллиативной медицинской помощи | 1 на 10 коек  |
| 3. | Врач-анестезиолог-реаниматолог | 5, 14 на 6 коек блока (палаты) интенсивной терапии  |
| 4. | Врач-психотерапевт | 1 на 20 коек  |
| 5. | Медицинский психолог | 1 на 20 коек  |
| 6. | Старшая медицинская сестра | 1 |
| 7. | Медицинская сестра процедурной | 1 на 10 коек  |
| 8. | Медицинская сестра | 5, 14 на 10 коек; 5, 14 на 6 коек блока (палаты) интенсивной терапии  |
| 9. | Медицинская сестра перевязочной  | 1 на 10 коек  |
| 10. | Младшая медицинская сестра по уходу за больными  | 1 на 5 коек; 1 на 2 койки (для ухода за больными в блоке (палате) интенсивной терапии)  |
| 11. | Санитар  | 1 на 5 коек (для уборки помещений); 2 (для работы в буфете); 1 на 20 коек (для работы в процедурной); 1 на 20 коек (для обслуживания больных в ванной комнате)  |
| 12. | Сестра-хозяйка | 1 |
| ***Отделение выездной патронажной служы  паллиативной медицинской помощи*** |
| 1. | Заведующий - врач по паллиативной медицинской помощи | 1 |
| 2. | Врач по паллиативной медицинской помощи | 1 на 20 тыс. взрослого сельского или 100 тыс. взрослого городского населения    |
| 3. | Старшая медицинская сестра | 1 |
| 4. | Медицинская сестра | 2 на 1 должность врача  |
| 5. | Санитар  | 2 |
| 6. | Водитель | 1 на 1 должность врача  |
| ***Диагностические отделения*** |
| ***Патологоанатомическое отделение*** |
| 1. | Заведующий - врач-патологоанатом | 1 |
| 2. | Врач-патологоанатом  | 1 на: 200 вскрытий в год; 4000 исследований биопсийного и операционного материала в год |
| 3. | Медицинский технолог, фельдшер- лаборант (медицинский лабораторный техник), лаборант | 1,5 на 1 должность врача- патологоанатома |
| 4. | Санитар  | 1 на 1 должность врача- патологоанатома |
| ***Отделение лучевой диагностики*** |
| 1. | Заведующий - врач-рентгенолог  | 1 |
| 2. | Врач-рентгенолог | 1 на 75 коек  |
| 3. | Рентгенлаборант  | соответственно должностям врачей-рентгенологов и дополнительно 0,5 должности |
| 4. | Санитар  | 1 в смену на каждый используемый рентгеновский аппарат |
| 5. | Инженер-техник | 1 |
| ***Клинико-диагностическая лаборатория*** |
| 1. | Заведующий - врач клинической лабораторной диагностики | 1 |
| 2. | Врач клинической лабораторной диагностики   | 1 на 50 коек  |
| 3. | Медицинский технолог, фельдшер- лаборант (медицинский лабораторный техник), лаборант | 1 на 30 коек  |
| 4. | Санитар  | 1 на 3 должности врача клинической лабораторной диагностики, медицинского технолога, фельдшера-лаборанта (медицинского лабораторного техника), лаборанта |
| ***Организационно-методический отдел*** |
| 1. | Заведующий | 1 |
| 2. | Врач-методист (врач-статистик) | 1 на 250 тыс. прикрепленного населения |
| 3. | Методист | 2 на 1 должность врача  |
| 4. | Медицинский статистик  | 1 на 1 должность врача  |
| 5. | Инженерно-технический персонал | 1 на 1 должность врача  |
| 6. | Оператор персонального компьютера  | 1 на 1 должность врача  |

Примечание:

Настоящие рекомендуемые штатные нормативы центра паллиативной медицинской помощи не распространяются на медицинские организации частной системы здравоохранения.

# Правила организации деятельности кабинета паллиативной медицинской помощи

Приложение №1 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2012 г. № 1343н

ПРАВИЛА

ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ КАБИНЕТА ПАЛЛИАТИВНОЙ

МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

1. Настоящие Правила определяют организацию деятельности кабинета паллиативной медицинской помощи (далее - Кабинет).

2. Кабинет является структурным подразделением медицинской организации (далее - Медицинская организация) и создается с целью оказания первичной медико-санитарной помощи неизлечимо больным гражданам.

3. Структура Кабинета и его штатная численность устанавливаются руководителем Медицинской организации, в составе которой создан Кабинет, исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и численности обслуживаемого населения, с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением №2](http://medpro.ru/groups/prilozhenie_2_palliativnoi_pomoshchi) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению, утвержденному настоящим приказом.

4. На должность врача Кабинета назначается специалист, прошедший обучение по оказанию паллиативной медицинской помощи.

5. На должность медицинской сестры Кабинета назначается специалист, соответствующий Квалификационным характеристикам должностей работников в сфере здравоохранения Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих, утвержденного приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 23 июля 2010 г. №541н (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 25 августа 2010 г. №18247).

6. Кабинет осуществляет следующие функции:

* оказание паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях, в том числе на дому;
* обследование, динамическое наблюдение больных, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи;
* выписка рецептов лекарственных средств, содержащих наркотические и психотропные вещества, из списка II и III перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. №681 (Собрание законодательства Российской Федерации, 1998, №27, ст. 3198; 2004, №8, ст. 663; №47, ст. 4666; 2006, №29, ст. 3253; 2007, №28, ст. 3439; №26, ст. 3183; 2009, №52, ст. 6572; 2010, №3, ст. 314; №17, ст. 2100; №24, ст. 3035; №28, ст. 3703; №31, ст. 4271; №45, ст. 5864; №50, ст. 6696, ст. 6720; 2011, №10, ст. 1390; №12, ст. 1635; №29, ст. 4466, ст. 4473; №42, ст. 5921; №51, ст. 7534; 2012, №10, ст. 1232; №11, ст. 1295; №19, ст. 2400; №22, ст. 2864; №37, ст. 5002), в соответствии с Инструкцией о порядке выписывания лекарственных средств и оформления рецептов и требований-накладных, утвержденной приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской федерации от 12 февраля 2007 г. №110 (зарегистрирован Минюстом России 27 апреля 2007 г., регистрационный №9364), с изменениями, внесенными приказами Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 27 августа 2007 г. №560 (зарегистрирован МинюстомРоссии 14 сентября 2007 г., регистрационный №10133), от 25 сентября 2009 г. N 794н (зарегистрирован Минюстом России от 25 ноября 2009 г., регистрационный №15317), от 20 января 2011 г. №13н (зарегистрирован Минюстом России 15 марта 2011 г., регистрационный №20103), с изменениями, внесенными приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 1 августа 2012 г. №54н (зарегистрирован Минюстом России 15 августа 2012 г. №25190);
* направление больных в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях;
* организация консультаций больных врачом-специалистом по профилю основного заболевания больного и врачами других специальностей;
* оказание консультативной помощи врачам других специальностей по вопросам паллиативной помощи больным;
* разработка и проведение мероприятий по повышению доступности и качества паллиативной помощи и внедрение в практику новых эффективных и безопасных методов улучшения качества жизни больных;
* оказание социально-психологической помощи больным и их родственникам, обучение родственников навыкам ухода за больными;
* иные функции в соответствии с законодательством Российской Федерации.

7. Оснащение Кабинета осуществляется в соответствии со стандартом оснащения, предусмотренным [приложением №3](http://medpro.ru/groups/prilozhenie_3_palliativnoi_pomoshchi) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению, утвержденному настоящим Порядком.

8. Для обеспечения выполнения функций Кабинет использует медицинское оборудование других структурных подразделений Медицинской организации, в составе которой он создан.

# Стандарт оснащения кабинета паллиативной медицинской помощи

Приложение №3 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2012 г. № 1343н

СТАНДАРТ ОСНАЩЕНИЯ КАБИНЕТА ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| N п/п | Наименование | Требуемое количество, шт. |
|  1. | Рабочее место врача  | 1 |
|  2. | Рабочее место медицинской сестры | 1 |
|  3. | Шкаф медицинский | 1 |
|  4. | Кушетка медицинская  | 1 |
|  5. | Термометр медицинский  | 1 |
|  6. | Анализатор глюкозы в крови (глюкометр), экспресс- анализатор портативный | 1 |
|  7. | Тонометр для измерения артериального давления  | 1 |