ЗАПОВЕДИ ХОСПИСА

**ЗАПОВЕДИ ХОСПИСА**

1. Хоспис - это комфортные условия и достойная жизнь до конца.
2. Мы работаем с живыми людьми. Только они, скорее всего, умрут раньше нас.
3. Нельзя торопить смерть, но и нельзя искусственно продлевать жизнь. Каждый проживает свою жизнь. Сроков ее не знает никто. Мы лишь попутчики на последнем этапе жизни пациента.
4. Брать деньги с уходящих из этого мира нельзя. Наша работа может быть только бескорыстной.
5. Мы не можем облегчить боль и душевные страдания пациента в одиночку, только вместе с ним и его близкими мы обретаем огромные силы.
6. Пациент и его близкие - единое целое. Будь деликатен, входя в семью. Не суди, а помогай.
7. Если пациента нельзя вылечить, это не значит, что для него ничего нельзя сделать. То, что кажется мелочью, пустяком в жизни здорового человека, - для пациента имеет огромный смысл.
8. Каждый человек индивидуален. Нельзя навязывать пациенту своих убеждений. Пациент дает нам больше, чем мы можем дать ему.
9. Принимай от пациента все, вплоть до агрессии. Прежде чем что-нибудь делать - пойми человека, прежде чем понять - прими его.
10. Будь всегда готов к правде и искренности. Говори правду, если пациент этого желает и если он готов к это­му... Но не спеши.
11. Незапланированный визит - не менее ценен, чем визит по графику. Чаще заходи к пациенту. Не можешь зай­ти - позвони; не можешь позвонить - вспомни и все-таки... позвони.
12. Не спеши, находясь у пациента. Не стой над пациентом - посиди рядом. Как бы мало времени ни было, его достаточно, чтобы сделать все возможное. Если думаешь, что не все успел, то общение с близкими ушедшего успокоит тебя.
13. Хоспис - дом для пациентов. Мы - хозяева этого дома, поэтому: переобуйся и вымой за собой чашку.
14. Репутация хосписа - это твоя репутация.
15. Главное, что ты должен знать: ты знаешь очень мало.

33

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

**ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

**В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

Проект Концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам
в России [одобрен на Общественном совете Министерства здравоохранения
Российской Федерации (протокол № 7 от 27 августа 2014 г.)]

Савва Н.Н., кандидат медицинских наук, доцент Винярская И.В., доктор медицинских наук Устинова Н.В., кандидат медицинских наук, доцент Красько О.В., кандидат технических наук, доцент Кумирова Э.В., доктор медицинских наук Альбицкий В.Ю., доктор медицинских наук, профессор Притыко А.Г., академик, доктор медицинских наук, профессор

Организации-разработчики

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»

ФБГУ «Научный центр здоровья детей» ФАНО России

Московский центр паллиативной помощи детям «НПЦ Медицинской помощи детям» ДЗМ

В последнее десятилетие в России наблюдается значительное снижение младенческой и детской смертности, повышение выживаемости глубоко недоношенных детей, а также детей с онкологическими, наследственными и тяжелыми прогностически неблагоприятными заболеваниями. Однако одновременно с этой положительной тенденцией увеличивается количество детей-инвалидов с ограничивающими срок жизни заболеваниями. Одно из основных условий успешного решения возникающих в связи с указанной ситуацией проблем - развитие сис­темы паллиативной помощи (ПП) детскому населению в Российской Федерации.

Цель и задачи Концепции

Цель - развитие национальной системы паллиативной помощи детям и подросткам (далее ППДиП), направлен­ной на достижение, поддержание и сохранение максимально возможного уровня качества жизни и социальной адаптации детей и подростков с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания, а также членов их семей (родителей, братьев, сестер).

Задачи

1. Представить основу для разработки нормативных правовых актов, определяющих государственную полити­ку в отношении паллиативной помощи детям, регулирующих общественные взаимоотношения и межведом­ственное взаимодействие в этой области, а также координирующих усилия всех заинтересованных органов государственного управления, общественных организаций и граждан.
2. Внедрить многоуровневую мультипрофессиональную и мультидисциплинарную систему ППДиП на терри­тории РФ.
3. Обеспечить доступ к паллиативной помощи детям и подросткам с угрожающими жизни и сокращающими жизнь заболеваниями, независимо от возраста, особенностей болезни, места проживания в РФ и других обстоятельств.

Терминология

Паллиативная помощь - это активный, целостный подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (от перинатального периода, в течение младенчества, детства, в подростковом и взрослом возрасте) и членов их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающими жизни, сокращающими жизнь и хроничес­кими заболеваниями путем предотвращения и облегчения страданий посредством раннего выявления, точной оценки и лечения боли и других физических, психологических и духовных проблем.

Определение паллиативной помощи, данное Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), подходящее для детей, подростков и их семей, с принципами, применимыми и к другим хроническим заболеваниям у детей, следующее:

34

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

* ППДиП - активная общая помощь телу, уму и душе ребенка, а также вовлечение в уход и качество поддержки семьи ребенка;
* ППДиП начинается, когда болезнь диагностирована, и продолжается независимо от того, получает или нет ребенок специальное лечение;
* работники, оказывающие ППДиП, должны оценить и облегчить физические и психологические нарушения у ребенка, а также содействовать решению социальных проблем ребенка и членов его семьи;
* эффективная ППДиП достигается при применении междисциплинарного подхода, который включает семью и использование имеющихся ресурсов общества;
* ППДиП может быть успешно реализована даже в случае ограниченных ресурсов.

Хосписная помощь - часть ППДиП и направлена на удовлетворение всех потребностей (физических, эмоци­ональных, социальных и духовных) в конце жизни ребенка. Профессионалы и волонтеры должны работать в мультипрофессиональных командах и оказывать помощь, основанную на индивидуальных нуждах и персо­нальном выборе, направленную на освобождение от боли и сохранение достоинства, мира и покоя.

Помощь в конце жизни может быть синонимом паллиативной или хосписной помощи, понимается как период до 2 лет, в течение которого пациент (семья) и персонал узнают об ограничивающем жизнь характере болезни. Может также пониматься более узко как комплексная помощь умирающим больным в последние несколько часов или дней жизни.

Терминальная помощь - это термин, который использовался ранее для обозначения комплексной помощи пациентам с поздними стадиями рака и ограниченной продолжительностью жизни.

Члены семьи или другие люди, оказывающие паллиативную помощь пациентам на дому, могут страдать от дли­тельного бремени ухода. В таких случаях членам семьи больного ребенка может быть оказана временная по­мощь - «социальная передышка» - для предоставления запланированного или незапланированного перерыва для отдыха.

Идеология и принципы оказания паллиативной помощи детям и подросткам

Автономия. Помощь должна оказываться только тогда, когда больной или его семья готовы ее принять. В идеале, сам больной должен принимать решение о месте оказания помощи, методах лечения и доступе к специалистам. Достоинство. Паллиативная помощь должна быть основана на принципах уважения, открытости и отзывчивос­ти, учитывать личные, культурные и религиозные ценности, не противоречить законам страны. Взаимодействие между пациентом и персоналом. Персонал, оказывающий паллиативную помощь, должен под­держивать партнерские взаимоотношения с пациентами и их семьями. Пациенты и члены их семей - важные участники планирования помощи и управления заболеванием.

Качество жизни. Главная цель паллиативной помощи - достижение, поддержание и сохранение максимально возможного качества жизни.

Позиция по отношению к жизни и смерти. Паллиативная помощь не должна ни ускорять, ни замедлять наступ­ление смерти.

Права детей с ограничивающими жизнь заболеваниями или приближающихся к концу жизни:

* считаться полноправным членом общества до самой смерти, независимо от возраста, места жительства, забо­левания и оказываемой помощи;
* получать эффективное лечение боли, физических и психологических симптомов, вызывающих страдания, посредством квалифицированной, всесторонней и непрерывной помощи;
* быть услышанным и должным образом проинформированным о его/ее заболевании с учетом его/ее пожела­ний, возраста и способности к пониманию;
* принимать участие с учетом возможностей, ценностей и пожеланий в принятии решений о своей жизни, за­болевании и смерти;
* быть уверенным по возможности, что его/ее чувства, желания, ожидания учитываются;
* иметь уважение своих культурных, духовных и религиозных убеждений и получать духовную помощь в соот­ветствии с его/ее пожеланиями и выбором;
* вести социальную жизнь, подходящую его/ее возрасту заболеванию и ожиданиям;
* быть окруженным членами семьи и близкими, адекватно поддерживающими и защищающими от бремени болезни;
* быть обеспеченным уходом, подходящим для его возраста, нужд и предпочтений, что лучше всего может быть осуществлено в семье;
* иметь доступ к паллиативным программам, рассчитанным на детей, во избежание бесполезных или чрезмер­но обременительных вмешательств или отказа от лечения.

Сервисы по оказанию ППДиП могут быть:

* стационарные (паллиативные центры, отделения паллиативной помощи, хосписы);

35

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

* на дому (выездные службы паллиативной помощи при стационарных учреждениях, амбулаторных учрежде- ниях/кабинетах паллиативной помощи, самостоятельные).

Спектр заболеваний в детской паллиативной медицине отличается от такового у взрослых.

Выделяют четыре основные группы заболеваний, нуждающихся в паллиативной помощи:

* угрожающие жизни заболевания, при которых возможно излечение, но есть вероятность, что лечение будет неуспешным (например, злокачественные новообразования, органная недостаточность);
* состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но существует интенсивное лечение, способ­ное повлиять на течение заболевания, увеличить продолжительность жизни и позволяющее участие ребенка в социальной жизни (например, муковисцидоз, мышечная дистрофия Дюшенна);
* прогрессирующие заболевания, при которых в настоящее время не существует методов, способных повлиять на естественное течение заболевания, но для которых разработаны паллиативные меры, способные обеспе­чивать жизнь многие годы (некоторые мукополисахаридозы, болезнь Баттена);
* необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и подверженность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти (тяжелые формы постинфекционных, посттравмати­ческих органических поражений ЦНС).

Анализ существующей ситуации

Законодательное и нормативное правовое обеспечение

Принятие в 1989 г. Генеральной Ассамблеей ООН Конвенции о правах ребенка, которая была ратифицирована Советским Союзом (Постановление Верховного Совета СССР № 1559-I от 13 июня 1990 г.) и соблюдается Россий­ской Федерацией как правопреемницей СССР, положило начало формированию нового, более высокого уровня ответственности общества за осуществление естественного права детей на достойную жизнь, здоровье и раз­витие в благоприятных условиях.

Федеральный закон от 24 июля 1998 г. № 124 «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» установил основные гарантии прав и законных интересов ребенка, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, «в целях создания правовых, социально-экономических условий для реализации прав и законных интересов ребенка».

В 1998 г. ВОЗ определила оказание паллиативной помощи детям как отдельное и крайне важное направление медико-социальной помощи. Паллиативная помощь детям существует в настоящее время как уникальная и от­дельная от взрослой паллиативной медицины служба, но при этом недостаточно реализованная даже в тех стра­нах, где она сформирована как отдельная медицинская специальность.

В соответствии с резолюцией № 1649 (2009) Совета Европы, паллиативная, в том числе хосписная, помощь яв­ляется инновационным методом оказания помощи одновременно в сфере здравоохранения и социальной по­мощи. В начале 2013 г. специальный наблюдатель ООН по вопросам истязаний предложил Комиссии по правам человека приравнять неоказание паллиативной помощи к пыткам и жестокому, бесчеловечному и унижающему достоинство обращению.

В мае 2014 г. на 67-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения была принята специальная резолюция по вопросам развития паллиативной помощи.

В 2011 г. в России были заложены правовые основы организации паллиативной помощи детям на государствен­ном уровне: принят Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Феде­рации», где паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению.

В Указе Президента РФ от 1 июня 2012 г. № 761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012- 2017 гг.» среди прочих мер по созданию дружественного к ребенку здравоохранения обозначено: «Обеспече­ние создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями». Разработана государственная программа Российской Федерации «Развитие здравоохранения», включающая подпрограмму 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе де­тям» (постановление Правительства РФ от 15 апреля 2014 г. № 294 «Об утверждении государственной програм­мы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»). В 2012 г. был принят Порядок оказания паллиатив­ной медицинской помощи взрослому населению (приказ Минздрава России от 21 декабря 2012 г. № 1343н). Финансирование паллиативной медицинской помощи осуществляется в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи (постановление Правительства Российской Федерации от 22 октября 2012 г. № 1074 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания граж­данам медицинской помощи на 2013 г. и на плановый период 2014 и 2015 гг.»). Приказами Минздрава России в номенклатуру должностей введен «врач паллиативной помощи» (приказ Министерства здравоохранения Рос­сийской Федерации от 20 декабря 2012 г. № 1183н «Об утверждении номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»), а в номенклатуру медицинских организаций - «центр палли­

36

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ативной медицинской помощи» (приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 6 августа 2013 г. № 529н «Об утверждении номенклатуры медицинских организаций»). Утвержден Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям (приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. №193н).

Таким образом, в настоящее время в РФ имеется достаточный объем моральных и юридических оснований для создания системы паллиативной помощи, однако не сформировано нормативное правовое регулирование ее педиатрической составляющей.

В 2009 г. Министерство здравоохранения и социального развития РФ начало работу по формированию системы паллиативной помощи детям в России. В 2013 г. начата разработка проекта Порядка оказания паллиативной помощи детям, которая продолжается до сих пор. Отсутствие данного документа существенно затрудняет ком­плексное развитие детской паллиативной помощи в регионах.

Потребность детского населения РФ в паллиативной помощи

В 2012 г. в России около 68 человек на 10 тыс. детского населения в возрасте до 18 лет нуждались в общей паллиативной помощи (оказывается педиатрами и врачами общей практики), из них 30 на 10 тыс. - в специа­лизированной (оказывается специалистами по детской паллиативной помощи). В абсолютных цифрах: в 2012 г. в России нуждались в ПП 182 тыс. детей в возрасте до 18 лет. Спектр болезней, требующих паллиативной по­мощи и ведущих к смерти в детском и подростковом возрасте, включает злокачественные новообразования (7%) и неонкологическую патологию (93%). Общее количество детей в возрасте от 0 до 17 лет включительно с терминальной стадией злокачественного новообразования, нуждающихся в оказании ПП в России, составило 798 человек в год.

Потребность в паллиативной помощи детям с онкологической патологией в России низка (2,08 человека на 10 тыс. детского населения), так же как и общее количество ставок специалистов, требуемых для работы с ними по стране (всего 65 ставок, из них врачей - 8,75, медсестер - 40, психологов и социальных работников - по 8,75). Это связано с хорошими результатами противоопухолевой терапии в детском возрасте. Поэтому помощь паллиативным пациентам со злокачественными новообразованиями целесообразно оказывать силами команд, оказывающих помощь неонкологическим пациентам.

Региональные особенности должны анализироваться регулярно и учитываться при планировании сервисов ППДиП, обучении специалистов и расчете потребности в обезболивании для детей. Это диктует необходимость создания сети федерального и региональных регистров детской паллиативной помощи.

Организационная структура и сервисы ППДиП

В настоящее время в РФ сервисы ППДиП открыты в 53 регионах (по состоянию на ноябрь 2014 г.), функциониру­ют около 545 детских паллиативных коек более чем в 97 стационарных сервисах: койки в специализированных отделениях многопрофильных больниц (онкологическом, педиатрическом, интенсивной терапии и реанима­ции, паллиативном для взрослых) и домах ребенка; отделения детской паллиативной помощи в составе много­профильных больниц; детские хосписы и центр паллиативной помощи детям. Амбулаторно и на дому работают 17 выездных служб и 1 кабинет ППДиП. Всего в работе сервисов паллиативной помощи занято 184,5 ставки вра­чей, 337 ставок среднего медперсонала, 105 ставок младшего медперсонала, 57 ставок психологов, 12 ставок воспитателей и социальных педагогов, 18 ставок социальных работников.

Службы паллиативной помощи на дому не получили широкого распространения. Однако именно данный вид помощи обеспечивает значительную экономию бюджетных средств и позволяет создавать максимально ком­фортные условия тяжело и длительно болеющему ребенку и членам его семьи. Подавляющее большинство сервисов не имеют в штатном расписании психологов, социальных работников, воспитателей, реабилитологов, инструкторов ЛФК и массажистов, что негативно влияет на эффективное решение психо-эмоциональных и ме­дико-социальных проблем у ребенка с тяжелым ограничивающим срок жизни заболеванием.

В настоящее время национальная система многоуровневой ППДиП в РФ не получила необходимого развития. Как следствие, не обеспечивается принцип равной доступности этого вида помощи и регулирование внутри­ведомственного и межведомственного взаимодействия государственных учреждений здравоохранения, соци­альной защиты, образования и негосударственных организаций.

Профессиональное образование специалистов

В Российской Федерации паллиативная медицина не включена в номенклатуру специальностей. Подготов­ка специалистов как медицинского, так и немедицинского профиля по детской паллиативной медицине и по обезболиванию в детском паллиативе ведется на единичных кафедрах. При обучении не учитывается мульти- профессиональный и мультидисциплинарный подход к оказанию ППДиП, обеспечивающий командное взаимо­действие медицинского персонала и лиц, оказывающих психосоциальную поддержку (психологов, педагогов,

37

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

социальных работников, волонтеров). Не внедрены примерные учебные программы по детской паллиативной помощи и обезболиванию в детском паллиативе для базового и последипломного образования врачей, средне­го медперсонала, клинических психологов и социальных работников. Как следствие, качество оказания палли­ативной помощи детям и качество обезболивания крайне низкие.

Обеспечение лекарственными препаратами и специальным оборудованием

Согласно рекомендациям ВОЗ (WHO Model List of Essential Medicines for Children, 5th list, April 2015) и Ассоциации детской паллиативной медицины (Association of Pediatric Palliative Medicine, APPM) 2015 г., формуляр лекарс­твенных средств для оказания паллиативной медицинской помощи детям и подросткам должен включать около 100 наименований лекарственных средств и их форм. Часть из этих средств незарегистрированы в РФ, а часть зарегистрированных лекарственных средств не представлены необходимыми в паллиативной педиатрии фор­мами (например, морфин короткого действия в растворе, каплях, таблетках; неинъекционный фентанил; диа­зепам в суппозиториях; гидроморфон; оксикодон и пр.). Особенно остро в РФ стоят проблемы с доступностью лекарственных форм наркотических анальгетиков, необходимых для использования в детской практике. В прак­тической деятельности не находит применения «золотой стандарт обезболивания» у детей и подростков, опре­деляющий принцип максимального достижения физического комфорта пациента, в основе которого лежит ис­пользование неинвазивных детских форм лекарственных средств. Наблюдается нехватка квалифицированных медицинских кадров, прошедших подготовку в области обезболивания при оказании ППДиП. Как следствие, боль рассматривается как неотъемлемая часть болезни и страданий, особенно в конце жизни, а важность и воз­можность эффективного обезболивания недооценивается или игнорируется.

Не обеспечиваются в полной мере потребности в необходимом специальном оборудовании, в том числе для проведения искусственной вентиляции легких (ИВЛ) на дому, изделиях медицинского назначения и расходных материалах для полноценного ухода за детьми и подростками, которые находятся под паллиативной опекой на дому или в стационаре (хосписе).

Первоочередные меры по развитию системы паллиативной помощи детям и подросткам в России. Основные направления реализации концепции

1. Меры, направленные на разработку нормативных правовых актов, определяющих и регулирующих ППДиП. Приведение национального законодательства в соответствие с нормами Конвенции о правах ребенка. В контек­сте Конвенции о правах ребенка фиксируется максимально ценностное отношение общества к детям. Государс­тво обязано осуществлять «наилучшее обеспечение интересов ребенка» (статья 3).

Оказание ППДиП необходимо проводить с учетом особенностей и потребностей детского и подросткового пе­риодов жизни (развитие, игра, образование и др.).

Апробация на практике и оптимизация Порядка оказания ППДиП. Порядок должен стать основополагающим документом, устанавливающим правила оказания ППДиП медицинскими организациями независимо от их ор­ганизационно-правовой формы.

Разработка регламента межведомственного взаимодействия в целях обеспечения мультидисциплинарного подхода и преемственности в организации медицинских, психологических и социальных мероприятий ППДиП. Разработка клинических рекомендаций, стандартов и протоколов в целях обеспечения стандартизированного высо­коквалифицированного подхода при оказании паллиативной помощи детям с различными группами болезней и со­стояний, включая обезболивание, ведение детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких на дому и пр.

1. Меры, направленные на развитие системы ППДиП.

Организация многоуровневой системы ППДиП. Государственная многоуровневая структура предполагает пер­вичный (межрайонный), региональный и федеральный уровни оказания ПП детям. В рамках этой структуры организуется оказание паллиативной помощи, а Министерство здравоохранения взаимодействует с Минис­терствами труда и соцзащиты, образования, а также с негосударственными структурами для создания сети об­ластных центров паллиативной помощи детям, детских хосписов, отделений, кабинетов и выездных служб. ППДиП предполагает следующие сервисы ее оказания:

* надомный (оказание ПП на дому, в том числе с участием мобильных бригад отделения выездной службы ППДиП);
* амбулаторный (в условиях кабинетов паллиативной помощи);
* дневного стационара (в условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное вре­мя, не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения на базе детских поликли-ник, реа­билитационных центров, многопрофильных детских больниц);
* стационарный (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение на базе отделений паллиативной помощи многопрофильных детских больниц, хосписов).

С учетом специфики детского и подросткового возраста ППДиП на дому должна стать приоритетным направ-

38

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

лением организационной деятельности, так как позволяет создать максимально комфортные условия тяжело и длительно болеющему ребенку и членам его семьи.

Обеспечение мультидисциплинарного межведомственного подхода к оказанию ППДиП

В основе паллиативной помощи лежит междисциплинарный подход с обязательным вовлечением в процесс семьи пациента и общества.

Мультидисциплинарная межведомственная ППДиП должна обеспечивать целостный подход к максимальному удовлетворению интересов и потребностей ребенка (подростка) с ограниченным сроком жизни вследствие не­излечимого заболевания и его семьи в контексте общества, окружающей среды, школы, семьи; интегрировать физические, психические и социальные аспекты жизни.

Основу мультипрофессиональной команды ППДиП составляют врач-педиатр, медицинская сестра, психолог, со­циальный работник. Дополнительное сопровождение пациентов проводится специалистами соответствующего профиля (специалист по педиатрической паллиативной медицине, онколог, невролог, реаниматолог, реабили- толог, психиатр и др.) с привлечением социальных служб (центры социальной помощи на дому, социального обслуживания населения, помощи семье и детям и др.) и образовательных учреждений (школы, центры психо­лого-педагогической помощи, дома-интернаты для детей и др.), а также негосударственных организаций (благо­творительные фонды, волонтерские движения, религиозные объединения).

Разработка федерального стандарта оказания ППДиП

В соответствии с федеральным стандартом органам исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения установить медико-экономические стандарты ППДиП с перечнем необходимых услуг и указанием их стоимости.

Кадровое обеспечение

Разработка примерных учебных программ базового и дополнительного профессионального образования для врачей, среднего медперсонала, психологов и социальных работников.

Подготовку специалистов целесообразно проводить в соответствии со следующими уровнями:

* уровень 1 - общая (первичная) педиатрическая паллиативная помощь: оказывается на базовом уровне спе­циалистами участковых/территориальных служб детям, переведенным под паллиативное наблюдение, с от­носительно частыми и наименее тяжелыми заболеваниями (требует базового уровня подготовки по ПП детям в университете/колледже и регулярного краткосрочного повышения квалификации по ПП);
* уровень 2 - специализированная детская паллиативная помощь: оказывается в рамках мобильных команд ПП, кабинетов ПП, отделений ПП, центров ПП и хосписов специалистами, прошедшими специализацию в об­ласти ППДиП (требует базового уровня подготовки по ПП детям в университете или колледже, специализации по ПП детям и регулярного краткосрочного повышения квалификации по ПП);
* уровень 3 - консультативно-специализированный уровень паллиативной помощи детям: оказывается кон­сультантами, имеющими диплом о переподготовке в области ПП (это, как правило, 2-летний заочный курс с выдачей диплома о переподготовке) и стаж работы в ПП не менее 5 лет.
1. Меры по обеспечению особых потребностей при оказании ППДиП.

Формирование гуманного отношения в обществе к детям-инвалидам с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания и их семьям. Необходимо повышать информированность общественности в области паллиативной помощи детям; нивелировать дискриминацию людей с ограниченными возможностями и рас­пространять идеи гуманного и толерантного к ним отношения, что должно сформировать сочувствие к детям- инвалидам у их сверстников.

Социальная передышка. Услуга социальной передышки на бесплатной основе для родителей - существенный компонент паллиативной помощи семье и должна получить развитие на базе организаций различных ведомств (отделений паллиативной помощи, хосписов, центров паллиативной помощи, домов-интернатов, домов ре­бенка, профессиональных общественных организаций и т.п.) и на дому. Направлена на членов семьи (дает им возможность быть вместе и отдыхать), а также на больного ребенка (комплексный уход во время социальной передышки).

Работа с семьей и сиблингами (родные братья и сестры больного ребенка). ППДиП не заканчивается смертью пациента и обязательно включает психосоциальную поддержку близких ребенка не только во время болезни, но и после его смерти.

1. Меры по материально-техническому обеспечению ППДиП.

Обезболивание. В соответствии с рекомендациями ВОЗ (2012 г.) по ведению болевого синдрома у детей (как с он­кологической, так и с неонкологической патологией), препаратом выбора в детской практике в тех случаях, когда ненаркотические анальгетики не оказывают эффекта, является морфин. Необходимо в кратчайшие сроки

39

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

обеспечить регистрацию (отечественное производство) неинвазивных форм морфина короткого действия для детей и подростков (жидкие формы и таблетки) и повышение квалификации специалистов в области клини­ческого назначения обезболивающих средств и их нормативного регулирования. Незамедлительно сформиро­вать среди медицинских работников и других специалистов понимание важности и возможности эффективного обезболивания, как основополагающего механизма, обеспечивающего принцип максимального обеспечения физического комфорта пациента.

Обеспечение необходимым оборудованием и расходными материалами как на дому, так при оказании ППДиП в медицинских организациях. Целесообразно участие Министерства труда и социальной защиты для включения вышеуказанных потребностей в индивидуальный план реабилитации (ИПР) по заключению врачебной консуль­тационной комиссии (ВКК) или консилиума по переводу ребенка-инвалида под паллиативное наблюдение.

1. Меры по обеспечению равного и повсеместного доступа к ППДиП.

Создание и ведение национального регистра детей и подростков с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания. Для планирования бюджетных средств и организации доступных сервисов ППДиП необходима информация о количестве детей, нуждающихся в ПП, как в целом в Российской Федерации, так и по регионам.

1. Меры по финансированию ППДиП.

Бюджетное финансирование ППДиП - основа стабильного развития новой отрасли медицины и доступности помощи городскому и сельскому детскому населению. Для оптимального развития ППДиП необходимо при­влекать дополнительные материальные, финансовые и трудовые ресурсы.

Целесообразна государственная поддержка профессиональных организаций, которые успешно оказывают ППДиП, через развитие механизмов социального заказа для оказания ими социальных услуг (социальная пере­дышка и др.); изыскание финансовых возможностей местных бюджетов для поддержки подобных социальных инициатив и услуг.

Ожидаемые результаты

Концепция комплексного и планового построения системы паллиативной педиатрии в РФ будет способствовать практической реализации принятых нормативных документов, целевого финансирования, формирования ин­фраструктуры медицинских и социальных учреждений, внедрения системы базовой и последипломной подго­товки медицинских специалистов, социальных работников и психологов по ППДиП.

Создание эффективной системы паллиативной помощи детям и подросткам в РФ позволит повысить качество жизни у самой уязвимой и плохо охваченной помощью категории детей-инвалидов с ограниченным сроком жизни, что в свою очередь обеспечит психосоциальную поддержку семьи во время болезни и после смерти ребенка, профилактику распада семьи, включая стимулирование к рождению детей, и профилактику отказа в роддомах от детей, родившихся с ограничивающими жизнь заболеваниями.

Паллиативная помощь детям в Российской Федерации

Зелинская Д.И., ГБОУДПО «Российская медицинская академия последипломного образования», ФГБУ «Научный центр здоровья детей» РАМН

Полевиченко Е.В., ГБОУ ВПО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. НИ. Пирогова» Минздрава России, ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, он­кологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

Федеральным законом РФ № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», который принят в 2011 г., впервые в нашей стране паллиативная помощь получила статус обязательного вида медицин­ской помощи, которую государство гарантирует неизлечимо больным пациентам [1]. Эти намерения подкрепле­ны Государственной программой РФ «Развитие здравоохранения», утвержденной распоряжением Правитель­ства РФ № 2511 -р от 24 декабря 2012 г. и рассчитанной до 2020 г. В нее включена подпрограмма «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям». Ожидаемый результат подпрограммы - формирование полноцен­ной инфраструктуры для оказания паллиативной помощи взрослым и детям.

40

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

В соответствии с законодательной базой в нашей стране, как и во всем мире, паллиативная помощь - один из разделов системы здравоохранения, хотя из ее определения следует, что это не совсем и не только медицин­ская помощь [2, 3]. Это объяснимо, так как изначально паллиативная помощь начинается с момента установле­ния диагноза неизлечимого заболевания. На специалистов паллиативной медицины, в первую очередь врачей, ложится ответственность за помощь в принятии решения о прекращении интенсивного лечения, а также по­мощь в том, чтобы сориентировать семью, что лучше именно для их ребенка.

Но одновременно это налагает ответственность за обеспечение помощи в решении немедицинских проблем неизлечимо больных пациентов и ухаживающих за ними - как правило, это члены семьи, в первую очередь родители. Одной из них и, пожалуй, самой сложной как в организационном, так и в технологическом плане яв­ляется психологическая помощь и поддержка самому пациенту и ухаживающим лицам в период ухода, а после смерти ребенка членам семьи и близкому окружению [4]. Поэтому, вступая на путь создания паллиативной по­мощи, следует в качестве облигатного компонента предусматривать блок социально-психологической работы с пациентами и родственниками и, безусловно, постоянное обучение навыкам ухода за неизлечимо больным ребенком и общения с ним [5].

Медицинская помощь организуется и оказывается в соответствии с порядками оказания медицинской помощи. Министерство здравоохранения РФ проводит мероприятия по созданию порядка паллиативной медицинской помощи детям, который должен дать ответы на вопросы, как организовать деятельность медицинского учреж­дения (его структурного подразделения), рекомендации по оснащению и кадровому обеспечению в условиях предоставления услуг паллиативной помощи.

Тем не менее следует понимать, что это сложный процесс, поскольку паллиативная медицина не обеспечена нормативной базой, многое из обязательных компонентов паллиативной помощи - новая для России организа­ционная и клиническая практика, которая непросто воспринимается в ключе устоявшихся традиций куративной медицины. Встраивание паллиативной помощи, главная цель которой - улучшение качества жизни умирающих пациентов, а не их излечение, в отечественную систему здравоохранения будет сопровождаться необходимос­тью дополнительных к вышедшим документам разъяснений и дискуссий, в результате чего будет найден опти­мальный вариант гибких организационных решений[6].

В соответствии с рекомендациями Европейской ассоциации паллиативной помощи [European Association of Palliative Care (EAPC), 2009], паллиативная медицинская помощь оказывается детям, имеющим заболевания и со­стояния, угрожающие жизни, а также заболевания на стадии выраженного прогрессирования, нуждающимся в длительном постороннем уходе [7]:

* угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациен­та безуспешным (злокачественные новообразования, хроническая почечная недостаточность и т.п.);
* заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (муковисцидоз, глубокая недоношенность и т.п.);
* прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения и с момента установле­ния диагноза объем терапии является паллиативным (нервно-мышечные заболевания, хромосомные анома­лии и т.п.);
* необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и под­верженностью осложнениям (тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы и т.п.).

Необходимо подчеркнуть важность стандартной документированной процедуры, подтверждающей наличие показаний у ребенка к паллиативной помощи. По нашему мнению, она должна проводиться после большой подготовительной работы с родителями ребенка, основанной на принципах открытой коммуникации и полного информирования, что в реальной практике отмечается не всегда.

Паллиативная медицинская помощь, так же как и другие виды медицинской помощи, может оказываться в усло­виях: 1) обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение; 2) не предусматривающих круг­лосуточное медицинское наблюдение и лечение; 3) предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время.

Организационные модели паллиативной помощи могут быть разными. Это отделения, в том числе дневного пребывания, выездные патронажные бригады в детских больницах или больницах для взрослых, имеющих детские отделения и другие формы в зависимости от задач, которые поставлены перед этими структурами [8].

При оказании паллиативной помощи в стационарных условиях должны круглосуточно работать врач и меди­цинская сестра, имеющие подготовку по паллиативной помощи. При оказании паллиативной помощи детям в стационарах условия пребывания пациентов следует максимально приблизить к домашним: создать домаш­нюю атмосферу; выделить помещения для комфортной коммуникации и отдыха членов семьи, ухаживающих за ребенком; предусмотреть одноместные и двухместные палаты с санитарным блоком, помещения для род­ственников, где они могли бы переночевать, и бытовые помещения, такие как кухни и гостиные. Помещения для

41

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

пациентов должны быть оборудованы приспособлениями для лиц с ограниченными возможностями. Предус­матривается наличие помещений для занятий, отдыха и общения [9-11 ].

По имеющейся в нашем распоряжении информации, те немногочисленные регионы, в которых паллиативные структуры созданы в рамках государственной и муниципальной системы здравоохранения, идут по пути со­здания отделений паллиативной помощи в больницах. Создание отделения паллиативной помощи в рамках стационара интенсивного лечения, безусловно, не самый лучший вариант, так как целевые установки палли­ативной и куративной медицины прямо противоположны. Кроме того, в ключе разрабатываемой в настоящее время концепции трехуровневой медицинской помощи паллиативные структуры не найдут места в стациона­рах интенсивной медицинской помощи. Эта концепция предполагает создание нового парагоспитального (пат­ронажного) уровня медицинской помощи, который и предусматривает наблюдение таких пациентов, которыми являются неизлечимо больные дети, обеспечивая медицинскую помощь в амбулаторных условиях, в том числе в условиях дневного стационара, периодическую госпитализацию по показаниям и т.п. Очевидно, в недалеком будущем паллиативные пациенты полностью «уйдут» из поликлиник, будут наблюдаться в учреждениях пара­госпитального уровня и именно с ними будут взаимодействовать подразделения паллиативной помощи. Сле­дует также отметить, что отделение паллиативной помощи без наличия у него выездной патронажной брига­ды сможет выполнять свои специфические функции только на период пребывания ребенка в стационаре, в то время как мы знаем, что паллиативный пациент defacto длительное время связан с паллиативной командой, которая первоначально взяла его под наблюдение. Тем не менее на сегодняшнем, начальном этапе развития паллиативной медицинской помощи такой вариант, очевидно, возможен, так как не потребует сразу больших организационных усилий.

Выездные бригады паллиативной медицинской помощи - для отечественного здравоохранения новая структу­ра. По данным, опубликованным в «Белой книге» [9], для населения 100 тыс. человек необходима одна команда паллиативной помощи на дому. Помощь должна предоставляться круглосуточно и без выходных дней. Расчетов потребности в командах паллиативной помощи на дому для детей в этом документе не приводится. По опыту детского хосписа Санкт-Петербурга, одна бригада создается из расчета обслуживания 100 пациентов. Именно выездные бригады организуют тот вид помощи, который необходим пациенту, обеспечивают его медицинские и немедицинские потребности, становятся связующим звеном между паллиативными и общемедицинскими службами.

Детский хоспис по сложившемуся в международной практике мнению - оптимальная модель оказания пал­лиативной помощи [12]. В структуре современного хосписа создаются амбулаторные и стационарные службы, которые способны предоставить необходимые услуги в зависимости от потребностей пациента и семьи на раз­ных стадиях болезни ребенка. Они могут быть представлены стационарным отделением, дневным стационаром, выездной службой. Сосредоточенность всех подразделений в одном месте целесообразна, так как это позволя­ет работать во взаимодействии, обмениваться информацией и обеспечивать взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях. Понимая трудности в созда­нии хосписов (материальные, кадровые, финансовые в первую очередь), отечественные эксперты, занимающи­еся проблемами паллиативной медицины, считают, что целесообразно идти по пути создания в каждом регионе хотя бы одного детского хосписа, который стал бы организационно-методическим центром по развитию и со­вершенствованию паллиативной помощи детям.

Один из базовых принципов паллиативной помощи - интегрированный междисциплинарный подход, посколь­ку ни один, даже наилучшим образом подготовленный специалист паллиативной помощи не может обеспечить всю необходимую поддержку неизлечимо больного ребенка и его семьи. Междисциплинарный подход предпо­лагает комплексное, согласованное и, как правило, командное долгосрочное участие одновременно несколь­ких специалистов в ведении физических, психологических, социальных и духовных проблем пациента и его микроокружения. Синергичность действий специалистов команды многократно увеличивает качество помощи. Разумеется, что такой подход требует хорошей внутренней координации команды, ее концептуального единс­тва, а также корректно документированного единого плана паллиативной помощи конкретному ребенку и его семье с учетом индивидуальных особенностей [13].

Для удовлетворения всех потребностей пациентов необходимо участие представителей разных специальнос­тей, как медицинских, так и парамедицинских. В состав штатных междисциплинарных команд паллиативной помощи детям обычно включаются следующие специалисты, прошедшие специальную подготовку по палли­ативной медицине: врач-педиатр, медицинская сестра, психолог (психотерапевт), педагог, специалист по соци­альной работе или социальный работник [14]. В состав расширенной команды привлекается врач-специалист по профилю основного заболевания ребенка, могут входить логопеды, дефектологи, клинические диетологи, фармацевты, физиотерапевты, эрготерапевты, специалисты в области поддержки в период тяжелой утраты и другие специалисты по необходимости. Эти должности могут вводиться в качестве консультативных в соответ­ствии с действующими нормативными документами.

42

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Состав специалистов междисциплинарной команды паллиативной помощи не закреплен жестко и однозначно: он зависит от конкретных потребностей ребенка и семьи, может меняться в динамике наблюдения. В команду могут быть включены консультанты из других медицинских и немедицинских организаций или специалисты, приглашаемые для выполнения конкретных работ.

Состав команды ограничен рамками применяемой организационной модели паллиативной помощи (стацио­нарной или амбулаторной), кадровой укомплектованностью, а также административными возможностями при­влечения специалистов смежных медицинских организаций и организаций систем социальной защиты населе­ния и образования. Вопросы разделения функций специалистов и их профессиональной ответственности при междисциплинарном подходе ставят повышенные требования к качеству менеджмента и руководства процес­сом оказания паллиативной помощи в целом. Однако только такой интегрированный подход может обеспечить необходимое и максимально возможное качество жизни пациента, если принять во внимание динамично ме­няющиеся в процессе неизлечимой болезни, детского роста и развития разносторонние потребности ребенка. В зависимости от траектории развития болезни эти потребности адресуются то одним, то другим специалистам команды паллиативной помощи, объединенным детальным знанием индивидуального анамнеза ребенка, воз­можностей его семьи и высокой преемственностью в передаче профессиональной информации.

Опыт детского хосписа в Санкт-Петербурге свидетельствует не только о реальной достижимости междисцип­линарного подхода к оказанию паллиативной помощи, но также и о важности хорошей координации между различными медицинскими организациями в пределах города и региона. В частности, качественное ведение паллиативного больного обязательно предполагает отлаженную координацию детского хосписа с территори­альной службой скорой медицинской помощи, поликлинической или в будущем парагоспитальной службой по месту жительства ребенка, многопрофильным детским стационаром, в составе которого осуществляется специ­ализированная помощь (неврологическая, онкологическая, хирургическая и др.).

Таким образом, уникальность формирования паллиативных педиатрических служб заключается в высоком уровне внутренней и внешней интеграции сотрудников различных медицинских и немедицинских специаль­ностей, объединенных задачей поддержания максимального качества жизни ребенка и его семьи, столкнувших­ся с проблемами неизлечимого заболевания.

Требует специального обсуждения возможное участие и роль анестезиолога-реаниматолога в комплексе пал­лиативной помощи детям. В международных рекомендательных документах в учреждениях, оказывающих паллиативную помощь, данные специалисты не предусматриваются, так как это противоречит основному при­нципу: не продлевать жизнь уходящего пациента активными медицинскими вмешательствами. В структурах паллиативной медицинской помощи должны работать врачи, справляющиеся со своими профессиональными задачами без реаниматолога. В России в официальном здравоохранении пока практически нет лиц, получивших специальную подготовку по паллиативной медицине. Практикующим врачам трудно преодолеть принятые в об­ществе и воспитанные всей медицинской подготовкой устоявшиеся куративные представления по оказанию медицинской помощи. Поэтому в период становления паллиативной помощи в целях обеспечения соответству­ющего уровня контроля симптомов реаниматолог может быть членом паллиативной команды, незаменимым для решения сложных вопросов помощи в конце жизни, ведения хронического болевого синдрома, а также проблем вентиляционно-зависимых пациентов. Безусловно, при решении вопроса о функциях реаниматолога в паллиативной службе необходим учет региональных особенностей структуры медицинской помощи детям и реальная оценка теоретической подготовленности и квалификации персонала паллиативных подразделений. По мере развития паллиативных служб и с появлением подготовленных специалистов необходимость в таком враче, по нашему мнению, будет утрачиваться.

В команду паллиативной помощи помимо специалистов, подготовленных по паллиативной медицине, входят духовные лица, значимость которых в психологической и духовной поддержке больного ребенка и его окру­жения в самый сложный период их жизни неоценима. Межкультурные и конфессиональные различия семей в обязательном порядке должны учитываться при оказании паллиативной помощи как один из важнейших ее принципов, особенно в терминальный период болезни и после утраты ребенка [1].

Любые зарубежные рекомендации и стандарты организации паллиативной помощи детям в обязательном по­рядке включают волонтерские программы, подтверждая тем самым их высокую эффективность и официальное признание профессиональным медицинским сообществом [9-12,14,15]. Ставшее популярным в нашей стране за последнее десятилетие волонтерское движение поддержки хосписов является одним из наиболее успешных и широко реализуемых способов становления паллиативной медицинской помощи детям в РФ.

В региональных условиях ограниченного финансирования паллиативной помощи детям волонтерская подде­ржка становится важным организационным ресурсом. Разносторонняя помощь волонтеров высоко окупаема не только с точки зрения возможного волонтерского привлечения внебюджетных средств и иных ресурсов (чело­веческих, материальных, информационных и т.д.) путем фандрайзинга. Окупаемость небольших затрат на при­влечение и поддержку деятельности волонтеров необходимо рассматривать также и с позиций уникальности

43

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

некоторых человеческих трудозатрат не предусмотренных государственным финансированием паллиативной медицинской помощи детям. Осознанное волонтерское желание безвозмездно «нести тяготы ближнего» - это не имеющий аналогов ресурс для реализации практически любой программы детского хосписа. В ситуации дли­тельной и неизлечимой болезни ребенка непрофессиональное, чисто человеческое соучастие в жизни семьи ценится ее членами не менее, чем квалифицированная медицинская помощь. Разнообразная социально-быто­вая и материальная поддержка семьи, организация общественных акций помощи, досуга и отдыха, творческой активности детей и родителей, исполнение последнего желания ребенка, помощь семье в период переживания тяжелой утраты - вот далеко не полный перечень возможных видов волонтерского участия в жизни паллиа­тивного пациента и его семьи [16]. В полной мере передающими суть волонтерства являются замечательные слова профессора А.В. Гнездилова, основателя хосписа № 1 в Санкт-Петербурге: «Самое главное в хосписе - это терапия присутствием».

Успешное функционирование волонтерского проекта подразделения паллиативной медицины предполагает наличие специального координатора или менеджера (имеющего, как правило, немедицинское или не только медицинское образование), продуманную профилактику эмоционального выгорания и демотивации добро­вольцев, а также постоянную заботу и контроль со стороны руководства медицинской организации.

Персонал общей лечебной сети или вновь созданных структур паллиативной помощи, не имеющий соответству­ющей подготовки, должен иметь возможность легко получить консультацию специалистов в области паллиатив­ной медицины. Одна из обязательных функций всех специализированных подразделений паллиативной помо­щи - консультирование специалистов общей сети по вопросам паллиативной помощи пациентам (медицинская и немедицинская составляющие).

Подготовка специалистов в данной области - одна из долгосрочных перспективных задач развития паллиатив­ной помощи детям в нашей стране. Предстоит создание центров подготовки специалистов паллиативной меди­цины. В программах обучения паллиативной медицине найдут отражение те специфические особенности, без которых помощь не может считаться паллиативной. Это в первую очередь проблема продолжения или отказа от интенсивного лечения, контроль боли, основы коммуникации с неизлечимо больным ребенком и его окружени­ем, социально-психологической поддержки, профилактика синдрома профессионального выгорания и многое другое. На этапе создания системы паллиативной медицинской помощи в нашей стране как самостоятельного вида медицинской помощи потребности в подготовке специалистов, по нашему мнению, вполне могут удовлет­ворить семь лицензированных образовательных центров последипломного образования (по одному в каждом федеральном округе), а возможно, и их меньшее количество. Эти центры должны быть созданы в университет­ских городах, где есть возможность обеспечить подготовку не только медицинских, но и парамедицинских спе­циалистов. Если на начальном этапе формирования инфраструктуры паллиативной помощи детям в регионах подготовка специалистов, по-видимому, будет проводиться в высших образовательных учреждениях Москвы и Санкт-Петербурга как городов с наибольшим опытом хосписно-паллиативной помощи и количеством квали­фицированных экспертов, то с течением времени региональные вузы вполне смогут обеспечить потребность практического здравоохранения на последующих этапах создания службы паллиативной помощи. Результаты создания службы подскажут, как дальше развивать образовательную базу паллиативной медицины.

Помимо этого, во всех медицинских вузах следует начать «общепаллиативную» подготовку по проблемам неиз­лечимо больных пациентов на кафедрах педиатрии, онкологии и лучевой терапии, детской хирургии или дру­гих кафедрах в виде элективного курса, чтобы будущие врачи имели представление о паллиативной медицине, были готовы к встрече с паллиативными пациентами и ориентированы в возможности такого выбора своей профессии.

Кроме того, вопрос о переводе пациента на паллиативную помощь впервые возникает в общей лечебной сети. Это также обязывает медицинских работников быть подготовленными к решению таких вопросов, хорошо вла­деть показаниями к паллиативной помощи.

Процедура перевода неизлечимо больного ребенка на паллиативную помощь должна опираться на доброволь­ное информированное согласие законных представителей или самого ребенка, если ему уже исполнилось 15 лет. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи целесообразно принимать врачебной комиссии медицинских организаций, где наблюдается и получает лечение пациент, с последующей передачей родителям стандартного утвержденного бланка заключения, а также его дубликата - в медицинскую организацию по месту жительства ребенка. Дальнейшая организация помощи строится по согласованию врача первичного (или парагоспитального) звена здравоохранения с локальным подразделением паллиативной по­мощи.

Один из основных вопросов организации паллиативной помощи - создание четкого и понятного механизма взаимодействия службы паллиативной медицины с медицинскими организациями общей лечебной сети [17]. Это касается не только взаимодействия по вопросу привлечения специалистов для обеспечения всех меди­цинских и немедицинских потребностей ребенка и семьи, но и оказания медицинской помощи в различных

44

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ситуациях, как связанных, так и не связанных с основным заболеванием, в том числе экстренных, если ребе­нок находится на паллиативном патронате в домашних условиях. Амбулаторные и стационарные учреждения, скорая медицинская помощь должны быть информированы о проживании в радиусе их обслуживания пал­лиативного пациента, владеть информацией о его заболевании и программе наблюдения, так как родители могут обратиться с любой медицинской проблемой в одно из этих учреждений, и не отказывать им в помощи на основании того, что ребенок является паллиативным пациентом.

Паллиативная помощь детям в отечественной системе здравоохранения формируется впервые. Тем не ме­нее в целом она должна соответствовать ключевым базовым понятиям и стандартам, разработанным меж­дународными экспертами в результате последних 40 лет развития этого направления медико-социальной работы.

Один из широко признанных международных документов, содержащих нормативные положения по органи­зации паллиативной помощи детям, - документ, подготовленный группой экспертов Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАРС) в 2009 г. [18]. В нем сформулировано десять ключевых элементов паллиативной помощи детям.

1. Круглосуточная доступность паллиативной помощи (24 часа в сутки и 7 дней в неделю).
2. Семейно-ориентированная помощь, основанная на целостном (холистическом) понимании проблем паци­ента.
3. Оценка и ведение основных клинических симптомов с целью исключения неоправданных страданий паци­ента и родителей посредством лекарственной терапии, в том числе болевого синдрома.
4. Открытая коммуникация с ребенком и семьей, а также полное и правдивое информирование.
5. Междисциплинарный подход.
6. Социальная передышка (respite саге), чтобы предоставить родителям возможность уделять внимание сво­им собственным физическим и эмоциональным потребностям, а также заботиться о других членах семьи.
7. Поддержка лиц, осуществляющих уход, и профилактика синдрома эмоционального выгорания персонала паллиативных учреждений.
8. Образование и стажировка медицинских работников.
9. Информирование общества о важности программ паллиативной помощи детям.
10. Текущий мониторинг показателей качества как обязательная часть любой программы педиатрической пал­лиативной помощи.

На начальном этапе формирования паллиативных служб приведенные выше принципы осваиваются и внедря­ются в практику несимметрично, иногда асинхронно, что связано с трудно преодолимыми объективными орга­низационными проблемами. Поэтому ключевые элементы паллиативной помощи детям, приведенные в этом международном документе, в разной степени интегрированы формирующейся в настоящее время системой российской паллиативной помощи детям. Так, не требуют обширных теоретических пояснений, хотя и очень трудоемки во внедрении такие первоочередные принципы, как целостная помощь пациенту и семейно-ориен­тированный подход, междисциплинарный подход, квалифицированная оценка и ведение симптомов, особенно контроль боли, образование и стажировка медицинских работников. По-видимому, при формировании детских паллиативных служб не во всех регионах и не во всех организационных моделях удастся реализовать принцип круглосуточной доступности помощи, что будет определяться объемами финансовых и профессиональных ре­сурсов. Не будет преувеличением считать, что в ряде российских городов успешно внедряются вышеназванные принципы, хотя до повсеместного эффективного их применения еще предстоит пройти нелегкий путь длиной в многие годы. Остальные принципы паллиативной педиатрии будут постепенно реализовываться по мере на­копления отечественного опыта по организации и оказанию паллиативной помощи детям.

Следует отметить, что зарубежные модели паллиативной помощи детям настолько тесно переплетены с соци­окультурными и экономическими особенностями общества, что не могут быть механически заимствованы для применения в российской практике. Оптимальный выбор максимально эффективных моделей паллиативной помощи подразумевается как локально решаемая региональная задача с обязательным учетом местной меди­ко-социальной специфики и индивидуальных особенностей каждого пациента. Профессиональные сообщества педиатров, неврологов, генетиков, детских онкологов, гематологов, медицинских психологов, социальных ра­ботников и организаторы здравоохранения стоят перед сложной практической задачей разработки единого стандартизованного подхода к созданию российской системы паллиативной помощи детям на основе между­народных рекомендаций и опыта.

Литература

1. Федеральный закон Российской Федерации от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» URL: <http://www.minzdravsoc.rU/docs/laws/104>.
2. Бялик МЛ., БухныА.Ф., Волох С.А. К вопросу об истории развития и организации паллиативной помощи тяжело

45

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

и неизлечимо больным детям (обзор литературы и личных наблюдений) // Вопросы гематологии, онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2005. Т. 4. № 2. С. 40-48.

1. Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман МЛ. и др. Современное состояние и перспективы развития паллиативной по­мощи в Российской Федерации // Паллиативная медицина и реабилитация. 2008. № 3. С. 5-11.
2. Хетагурова А.К., Полввиченко Е.В., Черкасов С.Н. и др. Паллиативная помощь: медико-социальные и организа­ционные аспекты: Учебное пособие: 2-е изд., перераб. и доп. / Под общей ред. А.К. Хетагуровой. М.: Професси­онал, 2011.329 с. Глава VI. Паллиативная помощь детям. С. 232-281.
3. Введенская Е.С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы //Лечащий врач. 2012. №6. С. 51-54.
4. Введенская Е.С. Паллиативная помощь - инновационное направление отечественного здравоохранения // Ме­дицинский альманах. 2012. № 4. С. 18-21.
5. Goldman A., Hain R., Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. 2nd edition. Oxford University Press, 2012.640 p.
6. Горчакова А.Г., Савва H.H., Кизино E.A. и др. Паллиативная помощь детям. Минск: РУМЦ ФВН, 2008.188 с.
7. Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе: рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи. Ч. 1,2 // <http://www.pallcare.ru/ru/?p=&id=1331466434>.
8. Radbruch N., Payne S. White paper on standarts and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 // European Journal of Palliative Care, 2009. V. 16. № 6. P. 278-289.

11 .Radbruch N., Payne 5. White paper on standarts and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 // European Journal of Palliative Care. 2010. V. 17. № 1. P. 22-33.

1. Armstrong-Dailey A., Zarbock S. Hospice Care for Children. 3rd edition. Oxford University Press, 2008.592 p.
2. Полевиченко E.B. Паллиативная медицина: дерево принятия решений в детской онкогематологии // Курс лек­ций по паллиативной помощи онкологическим больным / Под ред. Г.А. Новикова, В.И. Чиссова, О.П. Моднико- ва. М.: Фонд «Паллиативная медицина и реабилитация больных», 2003. Т. II; М., 2004. С. 266-297.
3. ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. 2nd ed. Pittsburgh (PA): National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009.80 p.
5. Подберезкин M.A. Методика работы с волонтерами в организации // ОБО «Белорусский детский хоспис». Минск, 2010.96 с.
6. Лазуренко О.Б., Мазурова Н.В., Намазова-БарановаЛ.С. и др. Теоретическое и эмпирическое обоснование пал­лиативной помощи в педиатрии // Педиатрическая фармакология. 2013. Т. 10. № 2. С. 101 -106.
7. Palliative care for infants, children and young people. The facts (a document for healthcare professionals and Policy Makers), prepared by the EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. Rome, 2009.50 p.

[Консилиум главных врачей. 2014. №2 (26). С. 15-23]

Педиатрическая паллиативная помощь

Понкин И.В., доктор юридических наук, профессор Института государственной службы и управления Россий­ской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации, профес­сор Московского государственного юридического университета им. О.Е. Кутафина (МГЮА), профессор Понкина А.А., кандидат юридических наук, эксперт Консорциума специалистов по защите прав пациентов, заместитель председателя правления Института государственно-конфессиональных отношений и права

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, педиатрическая паллиативная медицинская помощь, тер­минальная стадия болезни, смерть, жизнь, медицинское право, биоэтика, медицинский уход, медицина.

Статья посвящена исследованию сути и правовых основ паллиативной педиатрической медицинской помощи. Исследованы ключевые особенности детей-пациентов, определяющие особенности оказания паллиативной пе­диатрической медицинской помощи.

46

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Медицинская паллиативная помощь детям выступает и как «философия» (деонтологическая концепция) предо­ставления помощи больным детям, и как организованная программа по предоставлению помощи детям, нахо­дящимся в опасном для жизни состоянии.

Предоставление педиатрической паллиативной помощи как таковой, отделенной организационно и методоло­гически от паллиативной помощи для взрослых [2], является достаточно молодым направлением в медицине. Считается, что педиатрическая паллиативная медицинская помощь (паллиативная помощь для детей) как сис­темная практическая деятельность стала применяться в 1980-х годах.

Так, HelenHouse - первый самостоятельный детский хоспис - был открыт в Великобритании только в 1982 г., хотя первоначальная реакция со стороны существовавших учреждений здравоохранения на открытие такого учреждения была двойственной [8, с. 5].

Наиболее ранние известные программы оказания паллиативной помощи были разработаны и реализовывались в Великобритании и США, и первыми признавшими необходимость оказания такой помощи были онкологиче­ские службы. Паллиативную помощь для детей оказывали на базе онкологических отделений соответствующих больниц, зачастую профильные санитары [8, с. 4].

В Великобритании паллиативную помощь онкологическим несовершеннолетним пациентам оказывали с мо­мента постановки им диагноза, в то время как в США основное внимание соответствующие подразделения уде­ляли детям со смертельными заболеваниями на поздних стадиях их развития. В отличие от паллиативной помо­щи для взрослых, достаточно рано была признана важность оказания паллиативной помощи детям, умирающим от широкого спектра заболеваний, а не только онкологических [8, с. 4].

Отличительная черта детской паллиативной помощи - диагностическое разнообразие среди пациентов, с которыми врачам приходится сталкиваться. Дети могут находиться в тяжелом состоянии сразу из-за ряда за­болеваний, и, в отличие от взрослых пациентов, которым необходимо оказание паллиативной помощи, менее половины детей, нуждающихся в паллиативной помощи, находятся в действительно опасном состоянии, серьез­но угрожающем их жизни. Остальные имеют спектр заболеваний, включая нейродегенеративные заболевания, врожденные аномалии и хромосомные нарушения [7, с. 14].

Педиатрическая паллиативная помощь не направлена ни на ускорение смерти, ни на продление страданий ребенка, она направлена на содействие ребенку и членам его семьи в принятии наиболее оптимальных ре­шений по проведению того времени вместе, которое у них есть, а также предполагает поддержку их надежд на излечение, продление жизни или улучшение качества жизни [18, с. 2].

Такая помощь направлена на повышение качества жизни детей и членов их семей, предотвращение или минимизацию страданий, которые они испытывают, а также на обеспечение возможностей для личност­ного и духовного развития таких детей. Как таковая педиатрическая паллиативная помощь может предо­ставляться одновременно с продлевающей жизнь или направленной на обеспечение излечения ребенка медицинской помощью, либо самостоятельно. Детская паллиативная помощь обеспечивается за счет со­четания активного лечения и мероприятий, направленных на обеспечение комфорта и предоставление поддержки ребенку, а также членам его семьи и иным лицам, имеющим важное значение в жизни ребен­ка. Эффективная психосоциальная и духовная поддержка ребенка имеет столь же важное значение при предоставлении педиатрической паллиативной помощи, как и купирование болевых ощущений и других симптомов, причиняющих страдания, соответственно, существенно значимым является сбалансирован­ное сочетание двух этих аспектов. Педиатрическая паллиативная помощь должна быть направлена при этом на содействие детям и их родителям в достижении их физических, психологических, социальных, образовательных и духовных целей, учитывая одновременно их личные, культурные и религиозные убеж­дения [18, с. 2].

Педиатрическую паллиативную помощь отличают от паллиативной помощи для взрослых, и необходимость такого различения, по нашему мнению, определяется нижеследующими обстоятельствами:

* педиатрическая паллиативная медицинская помощь по ряду своих аспектов требует существенно более раз­витых навыков у лиц, ее предоставляющих;
* ребенок более остро переживает болевые ощущения, чем взрослый, и гораздо хуже взрослого может объяс­нить симптомы и свои страдания, причиняемые болезнью или лечением, поэтому педиатрическая паллиатив­ная медицинская помощь требует гораздо большего внимания к личности маленького пациента, в зависимос­ти от особенностей его личности может быть выбрана та или иная модель предоставления педиатрической паллиативной помощи;
* совершенно иное восприятие смерти и ее приближения ребенком, нежели взрослым [6];
* распределение причин смерти детей отличается от распределения причин смерти взрослых.

Е.С. Введенская выделяет следующие особенности паллиативной помощи детям, определяющие необходимость создания учреждений для детей отдельно от взрослых:

* различаются структуры причин детской смертности и смертности взрослого населения, что делает некоторые

47

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

подходы в оказании паллиативной помощи взрослому населению неуместными для паллиативной помощи детям;

* многие детские заболевания редкие, при этом продолжительность болезни может варьироваться 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 служб в течение длительного периода времени;
* дети постоянно развиваются физически, эмоционально и умственно, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, а равно их психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти являются крайне сложной задачей;
* к задачам паллиативной помощи относится оказание поддержки родителям больного ребенка, а также его братьям и сестрам, бабушкам и дедушкам; при этом в семье может быть несколько больных детей;

-дети получают более агрессивное лечение в конце жизни по сравнению с больными взрослыми, а это может потребовать подбора специфического подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения;

* 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;
* важная отличительная особенность симптоматического лечения детей - сложность оценки выраженности симптомов, в частности боли, поскольку дети часто не могут выразить свои ощущения и переживания;
* преждевременные смерти детей, за которыми осуществляется уход, приводят к крайне высокому психологи­ческому напряжению персонала и, как следствие, их быстрому эмоциональному выгоранию [1].

Национальная организация хосписной и паллиативной помощи США к ключевым факторам, определяющим особенности педиатрической паллиативной помощи, отличающие ее от паллиативной помощи взрослым, от­носит также следующие:

* общая физиологическая жизнеспособность детей несколько усложняет медицинские прогнозы относительно их будущего. Так, многие дети, которым требуется такая помощь, уже рождаются с редкими заболеваниями, диагностика и прогнозирование которых достаточно неопределенны, а лечение затруднительно;
* являются достаточно частыми ситуации, когда детям с опасными для жизни заболеваниями и их семьям прихо­дится для прохождения лечения уезжать далеко от постоянного места жительства ввиду отсутствия необходи­мых медицинских ресурсов поблизости; и такие обстоятельства сами по себе могут деформировать семейные отношения, что сильно сказывается на самих детях;
* многие проблемы, с которыми сталкиваются дети с опасными для жизни заболеваниями и их семьи, а также недостатки оказания им паллиативной помощи становятся частью более широких социальных, экономичес­ких и культурных проблем;

-дети в силу своих особенностей являются членами многих сообществ, имеющих важное для них значение, таких как, например, школа, семья, и обеспечение их продолжающегося участия в этих сообществах должно входить в планы предоставления им паллиативной помощи [18, с. 3].

С. Лентон, А. Голдмэн и др. относят к числу факторов, определяющих схожесть взрослой и детской паллиативной помощи, следующие:

* существование угрозы для жизни пациента;
* влияние симптомов заболевания на повседневную активность пациента;
* эмоциональное влияние заболевания на повседневную жизнь пациента;
* страдания, испытываемые семьями пациентов;
* необходимость реализации комплексных подходов к оказанию паллиативной помощи [8, с. 5].

Паллиативная помощь является недостаточно развитым направлением в педиатрии по ряду причин, к числу ко­торых относят прежде всего трудности, связанные с накоплением опыта, развитием и передачей знаний в дан­ной сфере из-за относительно небольшого количества детей, которым требуется такая помощь; а также то, что зачастую такая помощь необходима детям с расстройствами, которые считаются редкими и встречаются только в педиатрической практике, что также может обусловливать продолжительность сроков предоставления такой необходимой помощи (с момента рождения ребенка и на достаточно длительное время после) [20].

Услуги по оказанию паллиативной помощи детям представляют собой активный и всеобъемлющий подход к ока­занию помощи, включают в себя физические действия, элементы социальной и эмоциональной помощи. Такая помощь, так же как и паллиативная помощь взрослым, направлена на улучшение качества жизни детей и ока­зание поддержки их семьям, включает в себя оказание помощи маленькому пациенту и его семье справиться с тревожными симптомами, обеспечение отсрочки таких симптомов, оказание необходимой помощи в связи со смертью маленького пациента и его утратой членами его семьи [4, с. 38].

В отличие от многих других видов медицинской помощи, детская паллиативная помощь признает значение того, что болезнь ребенка оказывает влияние на всех других членов семьи, соответственно, такая помощь на­

48

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

правлена не только на самого пациента непосредственно [21]. Эффективная педиатрическая паллиативная по­мощь также может быть направлена на реализацию мер для защиты всей семьи ребенка в целом, с долгосроч­ными последствиями для ее функционирования (в том числе в случае смерти ребенка) [20]. Поэтому хосписная и паллиативная педиатрическая помощь, оказываемая умирающим детям, предполагает гораздо большую поддержку семьи ребенка, в том числе предоставление советов и консультаций относительно использования систем искусственного жизнеобеспечения [22, с. 2]. При этом предоставление педиатрической паллиативной помощи предполагает необходимость сотрудничества с членами семьи ребенка, а не только оказания им под­держки [21].

Всемирная организация здравоохранения в 2002 г. дала 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» ([5]; пер. цит. по: [1]).

Согласно интерпретации Всемирной организации здравоохранения 1998 г., паллиативная помощь детям пред­ставляет собой особую помощь (хотя и связанную со взрослой паллиативной помощью), в основу которой зало­жены следующие принципы:

* паллиативная помощь детям является активным общим уходом за телом, разумом и духом ребенка, а также включает в себя предоставление помощи его семье;
* паллиативная помощь детям начинается, когда болезнь диагностирована, и продолжается независимо от того, получает или нет ребенок лечение заболевания;
* медицинские работники обязаны оценить и облегчить физические, психологические и социальные страдания ребенка;
* эффективная паллиативная помощь детям требует широкого междисциплинарного подхода, который включа­ет привлечение семьи и задействует имеющиеся ресурсы сообщества, в силу этого данный подход может быть успешно реализован, даже если ресурсы для него ограничены;
* паллиативная помощь детям может быть предоставлена в специализированных медицинских учреждения, в местных медицинских центрах и даже в детских домах [23].

Согласно позиции Канадской ассоциации хосписной паллиативной помощи, педиатрическая паллиативная хос­писная помощь основывается также на следующих принципах:

* существенно важное значение потенциала терапевтических отношений между медицинскими работниками и ребенком и его семьей для эффективности такой помощи;
* непрерывность оказания паллиативной помощи (в том числе после смерти ребенка с целью поддержки чле­нов его семьи);

-обеспечение эффективной коммуникации между пациентами и соответствующими работниками, заключа­ющееся в том числе в уважении языковых предпочтений пациентов и использовании услуг переводчиков в ситуациях, когда это необходимо;

-доступность педиатрической паллиативной помощи, в том числе в обстановке, которая наиболее привычна для детей (с учетом их потребностей и особенностей) [17, с. 10-11 ].

В сфере оказания паллиативной помощи принято считать, что дети могут переходить от здорового состояния к нездоровому по четырем возможным сценариям:

* ребенок имеет потенциально излечимое заболевание, но лечение не дает ожидаемых положительных резуль­татов;
* ожидается, что интенсивная терапия сможет продлить или улучшить жизнь, но, вероятно, наступит прежде­временная смерть;

-у ребенка диагностировано прогрессирующее заболевание, которое не поддается лечению в современных условиях;

* ребенок имеет непрогрессирующее заболевание, но находится под угрозой преждевременной смерти из-за общей слабости организма и осложнений, таких как, например, респираторные инфекции [7, с. 14].

Понимание таких сценариев дает основу, на которой можно построить гибкую и отзывчивую систему предостав­ления паллиативной помощи детям, нуждающимся в ней. Тем не менее из-за сочетания целого ряда факторов, по причинам, иногда не ясным, два ребенка с одинаковым диагнозом могут пережить весьма разнящиеся исхо­ды [7, с. 14-15], что может представлять собой проблему для развития опыта в данной сфере.

Полагаем, что суть педиатрической паллиативной помощи как концепции может быть отражена следующими ее ключевыми особенностями.

1. Педиатрическая паллиативная помощь должна предоставляться всем тяжелобольным детям, детям с заболе­ваниями в тяжелой форме или в форме, сопровождаемой симптомами, существенно мешающими нормаль­ной жизни (например, одышка при астме) или унижающими достоинство личности, а не только тем, кто уми­

49

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

рает, хотя инкурабельные дети в терминальных стадиях заболеваний, очевидно, нуждаются в паллиативной помощи в самую первую очередь. То есть педиатрическая паллиативная медицинская помощь охватывает более широкий круг ситуаций и рассчитана на менее острые состояния больных детей по сравнению с палли­ативной помощью для взрослых.

1. Педиатрическая паллиативная помощь реализует специфические подходы к терапии боли у детей, работает с наиболее «тонкими настройками» и связана с императивами более оперативного реагирования в рамках терапии боли, поскольку восприятие ребенком боли существенно отличается от восприятия боли взрослым человеком.

Проблема боли у детей признана в качестве одной из ключевых проблем здравоохранения в большинстве стран мира [24, с. 10]. Особо подчеркивается, что неспособность маленького ребенка до определенного возрас­та общаться вербально не исключает того, что ребенок может испытывать боль (испытывает боль) и нуждается в соответствующем обезболивающем лечении [12, с. 17].

1. Педиатрическая паллиативная помощь реализует смещение основного внимания от обычного ухода за боль­ным к сочетанию активного лечения и сострадательно-чувствительной психологической помощи для обес­печения комфорта и поддержки ребенка, а также его семьи и других значимых для него людей, включая со­здание больному ребенку необходимой ему комфортной семейной среды, по возможности с постоянным присутствием рядом с ребенком (сопровождение ребенка при лечении) кого-то из его родителей или других близких родственников (дедушки, бабушки, братья, сестры), чтобы обеспечить возможность полноценной жизни ребенка; соответственно, это требует очень серьезной работы с семьями больных детей и оказания им существенной помощи.
2. Педиатрическая паллиативная помощь в обязательном порядке предусматривает создание условий для обеспечения больному ребенку (сообразно его возрасту и с учетом разумных ограничений) возможностей его игровой активности, реализации его прав на игры и игрушки, возможностей общения со сверстниками, а также - для школьников - условий для продолжения его школьного обучения, что интегрально определяет в восприятии ребенка приближенное соответствие к нормальным условиям его жизни, позволяет ему жить обычной жизнью, насколько это возможно.

Британская ассоциация детской паллиативной помощи следующим образом классифицирует угрожающие жиз­ни и приводящие к преждевременной смерти состояния, при которых осуществляется паллиативная помощь детям:

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 на терминальных стадиях инкурабельных заболеваний;
2. состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность;
3. прогрессирующие инкурабельные состояния, длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь пал­лиативной терапии;
4. необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния/заболевания, обусловливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти (например, тяжелые формы детского церебрального паралича; множественные тяжелые инвалиди- зирующие последствия заболеваний и травм, например, последствия травмы головного или спинного мозга) ([3]; перев. цит. по: [1]).

Согласно описанию подпрограммы 6 Госпрограммы РФ «Развитие здравоохранения» от 24 декабря 2012 г., «пал­лиативная помощь детям в современном мире представляет собой отдельную медицинскую специальность и отдельное направление медико-социальной деятельности. Для создания эффективной системы паллиативной помощи детям в нашей стране необходимы понимание отличий от паллиативной помощи для взрослых, ана­лиз мирового опыта организации паллиативной помощи детям и особенностей российского здравоохранения». При этом отмечается, что «несмотря на совершенствование оказания медицинской помощи детям, к сожалению, в ряде случаев медицина бессильна излечить тяжело больного ребенка и сохранить ему жизнь. Для таких паци­ентов и членов их семей во всем мире развивается паллиативная помощь. Главная задача данного вида помощи - избавление пациента от боли и других тягостных проявлений болезни, а также психологическая, социальная и духовная поддержка пациента и членов семьи». Целью внедрения паллиативной помощи детям, необходимость которой продиктована «социальной незащищенностью нуждающихся в паллиативной помощи пациентов и их семей в силу тяжести течения заболеваний», заявлено «улучшение качества жизни пациентов и их близких». Вышеозначенная подпрограмма с целью создания оптимальных условий для детей, страдающих неизлечимы­ми, ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также помощи членам их семей предус­матривает создание служб, доступных всем детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, неза­

50

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

висимо от места их пребывания (дом, стационар общего профиля, специализированный стационар), развитие сети медико-социальных учреждений, специализирующихся на оказании паллиативной помощи детям в Рос­сийской Федерации (открытие отделений и коек паллиативной помощи детям в многопрофильных больницах и самостоятельных учреждений-хосписов), создание в каждом субъекте Российской Федерации учреждений (отделений, коек) паллиативной помощи детям, из расчета не менее 2 коек на 100 тыс. детского населения (всего 500-520 коек), обеспечение их оборудованием, средствами обслуживания и ухода, специализированным авто­транспортом, организацию выездной службы, координацию указанных служб и учреждений и информирование медицинского сообщества и общества в целом о потребностях и возможностях для этих больных.

Раздел 3 «Меры по созданию дружественного к ребенку здравоохранения» Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 гг., утвержденной Указом Президента Российской Федерации от 01 июня 2012 г. № 761, предусматривает «обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиатив­ную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями». Согласно разделу 1 «Анализ и оценка исходной ситуации» Долгосрочной целевой программы Ленинградской области «Улучшение качества жизни детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в Ленинградской области» на 2012-2014 гг., утвержденной Постановлением Правительства Ленинградской области от 14 мая 2012 г. № 156 (ред. от 29 июля 2013 г.), по-прежнему «остается нерешенной проблема доступности паллиативной круглосуточной медицин­ской помощи детям с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями».

В зарубежном законодательстве не часто встречаются нормы, специально регулирующие особенности оказа­ния паллиативной медицинской помощи детям. Тем не менее некоторые наиболее яркие примеры привести возможно.

В первую очередь речь идет о требованиях создания особых комфортных условий для больных детей, обеспе­чения для них возможностей не потерять свое детство, возможностей реализовать свои права играть, учиться, развиваться.

Возможность ребенка играть является важнейшим условием для его выздоровления, а в случае неизлечимой болезни ребенка - условием поддержания высокого качества его жизни до самой смерти.

Поэтому право ребенка на игровую активность во время пребывания в медицинском учреждении - одно из важнейших прав любых пациентов-детей вообще и таких детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в част­ности.

Дети слепые, а тем более слепоглухонемые вообще находят в игрушках исключительно важный для них канал общения с внешним миром и познания его, что превращает игрушки в жизненно важные для таких детей, прак­тически полностью определяя их право жить, познавать и развиваться, общаться.

Согласно принципу 7 Декларации прав ребенка, принятой резолюцией № 1386 (XIV) Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1959 г. (далее - Декларация прав ребенка), «ребенку должна быть обеспечена полная воз­можность игр и развлечений, которые были бы направлены на цели, преследуемые образованием; общество и органы публичной власти должны прилагать усилия к тому, чтобы способствовать осуществлению указанного права».

Закон Норвегии № 63 от 02 июля 1999 г. «О правах пациентов и потребителей медицинских услуг» [11 ] устанав­ливает: «Дети имеют право на игровую активность и поддержку во время пребывания в лечебном учреждении в необходимом объеме по состоянию здоровья ребенка» (§ 6-3).

Еще один важный элемент паллиативной медицинской помощи пациентам-детям - создание необходимых ус­ловий для неограниченного общения со своей семьей. Должно быть гарантировано право ребенка на сопро­вождение его родителями во время пребывания в медицинском учреждении.

§ 6-2 Закона Норвегии № 63 от 02 июля 1999 г. «О правах пациентов и потребителей медицинских услуг» [11] ус­танавливает: «Дети имеют право на сопровождение их по крайней мере одним из родителей или другим лицом с родительской ответственностью во время их пребывания в медицинском учреждении».

Согласно пункту 2 статьи 37 Закона кантона Женева (Швейцария) от 7 апреля 2006 г. «О здоровье» [10], «госпи­тализированный ребенок имеет право поддерживать связь с родителями без ограничений по времени и в над­лежащих условиях».

Еще одним правом ребенка при нахождении на излечении является право на продолжение образования. Согласно § 6-4 Закона Норвегии № 63 от 2 июля 1999 г. «О правах пациентов и потребителей медицинских услуг» [11], «дети школьного возраста в период пребывания в медицинском учреждении имеют право на образование в объеме, предусмотренном законодательством об образовании. Молодые люди в период пребывания в ме­дицинском учреждении имеют право на образование в объеме, предусмотренном Законом об образовании. Дошкольники имеют право на особую помощь во время пребывания в медицинском учреждении в объеме, предусмотренном законодательством об образовании».

Весьма развернуто закреплены гарантии прав ребенка на специализированную паллиативную медицинскую помощь в статье 27 Закона Исландии № 74/1997 от 28 мая 1997 г. «О правах пациентов» [9]: «Должно быть сде­

51

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

лано все возможное, чтобы обеспечить больному ребенку возможности развиваться и наслаждаться жизнью, несмотря на болезнь и медицинское лечение, насколько это позволяет состояние ребенка.

Дети должны быть избавлены от ненужных анализов и процедур.

Больные дети, проживающие в медицинских учреждениях, имеют право пребывать там в сопровождении своих родителей или других близких родственников, которым должны быть обеспечены необходимые условия, на­сколько это возможно.

Братья, сестры и друзья больного ребенка должны иметь возможность посещать его в медицинском учрежде­нии.

Больным детям школьного возраста должны быть обеспечены возможности обучения в соответствии с их воз­растом и с учетом состояния их здоровья.

Условия пребывания и уход за больными детьми в медицинских учреждениях должны соответствовать их воз­расту, зрелости и состоянию здоровья».

В штате Иллинойс (США) был принят Закон «О педиатрической паллиативной помощи», который утратил силу 1 июля 2012 г., но все равно представляет значительный исследовательский интерес. Данный нормативно­правовой акт содержал указания на причины необходимости особого правового регулирования оказания педиатрической паллиативной помощи, в частности, в статье 5 были перечислены некоторые существующие препятствия эффективного оказания такой помощи. Кроме того, данный Закон предусматривал необходи­мость разработки и принятия соответствующим органом государственной власти штата государственной программы оказания педиатрической паллиативной помощи, устанавливая ряд достаточно подробных к ней требований [16].

Несмотря на небольшие объемы правового регулирования в данной сфере, в ряде государств осуществляется реализация программ, финансируемых из бюджетных средств, направленных на обеспечение педиатрической паллиативной помощи. Так, например, в Австралии в штате Виктория ряд медицинских центров получили фи­нансирование в рамках Программы педиатрической паллиативной помощи в штате Виктория, предоставлен­ное Министерством социальных служб штата для создания консультативной рабочей группы, ответственной за содействие предоставлению такой помощи [19].

В Великобритании основной государственной программой, установившей предпосылки для более эффективно­го развития системы педиатрической паллиативной помощи в стране, стала рассчитанная на период до 2014 г. программа «Основы предоставления услуг детям, молодежи и для материнства на национальном уровне» [15, с. 16].

Стандарт 8 данного документа устанавливал следующую основную цель этой государственной программы: «Дети и молодые люди, являющиеся инвалидами или имеющие комплексные медицинские потребности, долж­ны получать координированные высококачественные услуги, ориентированные на детей и их семьи, которые предоставляются на основе оценки потребностей, способствуют их социальной интеграции и там, где это воз­можно, содействуют тому, чтобы дети и их семьи жили обычной жизнью» [14, с. 7].

Особенностью государственной политики в сфере регулирования предоставления педиатрической паллиатив­ной помощи является сложность осуществления контроля за одновременным предоставлением услуг достаточ­но широкого спектра в рамках такой помощи [15, с. 19].

Согласно К. Фолкнер, модель поведения с умирающим больным ребенком должна выстраиваться с учетом ни­жеследующих подходов [6].

1. Необходимо полностью следовать желаниям ребенка относительно распределения времени и меры общения с ним. «Доступные моменты» могут быть мимолетными, и немедленный ответ может быть необходимым в их накоплении.
2. Необходимо быть конкретным и буквальным в объяснении ребенку понятия смерти. Взрослые эвфемизмы, связанные со смертью, могут быть слишком запутанными и непонятными для детей.
3. Необходимо обеспечить полноту жизни детей, даже если этой жизни остался короткий срок. Необходимо помочь ребенку обрести чувство выполненного долга и достигнутой в жизни цели, пусть ребенок знает о своем влиянии на свою семью и социум в целом, о своем значении для них.
4. Необходимо дать ребенку большее понимание об обстоятельствах его собственной смерти, убедить в том, что любовь к нему продолжится, что боль уйдет. Необходимо вовлечь ребенка в принятие касающихся его решений, которые должны быть сделаны перед его смертью.
5. Необходимо убедить ребенка, что вполне естественно, когда перед лицом смерти нахлынул широкий спектр мощных эмоций; так случается и у детей, и у взрослых.
6. Необходимо признать, что дети сами вправе определить, когда им побыть одним, а когда пообщаться с близ­кими. Дети не должны понуждаться к разговору о смерти, порою, может быть более благоприятным сохранить для ребенка элемент надежды выжить.
7. Целью общения с ребенком, который умирает, является удовлетворение конкретных потребностей этого ре­

52

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

бенка. Умирающий ребенок всегда заслуживает того, чтобы его рассматривали в первую очередь как ребенка и только во вторую очередь как умирающего человека [6].

Как отмечают Джеймс и Анжела Майзер, «прогресс личности и достижение личных целей возможно и важно во время процесса умирания» [13, с. 24]. Именно поэтому для ребенка, нуждающегося в паллиативной медицин­ской помощи, очень важно создать необходимые ему условия для учебы, освоения выбранных им каких-то его увлечений и/или направлений саморазвития.

Литература

1. Введенская ЕС. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // Лечащий врач. 2012. № 6. С. 51-54.
2. Понкин И.В., Понкина А.А. Паллиативная медицинская помощь: Понятие и правовые основы. М.: Изд. ред. журнала «ГлавВрач», 2014.75 с. (Приложение к журналу «ГлавВрач» 2014. № 1).
3. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services / ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.
4. Brown E, WarrB. Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care. London: Jessica Kingsley Publishers, 2007.304 p.
5. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: World Health Organization, 1998.
6. Faulkner K.W. Children's Understanding of Death // Hospice Care for Children / Ed. by A. Armstrong-Dailey and S. Zarbock Goltzer. Oxford: Oxford University Press, 1993. Xvi. P. 9-21.
7. Hynson J.L. The child's journey: Transition from health to ill-health //Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 1st Edition / Ed. by A. Goldman, R. Hain, S. Liben. Oxford: Oxford University Press, 2006. P. 14-27.
8. Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southall D. Development and epidemiology // Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 1 st Edition / Ed. by A. Goldman, R. Hain, S. Liben. Oxford: Oxford University Press, 2006. P. 3-13.
9. Log urn rettindi sjuklinga, 1997. № 74.28. maf // <<http://www.althingi.is/lagas/nunaZ1997074.html>>.
10. Loi de la Republique et canton de Geneve du 7 avril 2006 sur la sante // <[http://www.ge.ch/legislation/rsg/fZ rsg\_k1\_03.html](http://www.ge.ch/legislation/rsg/fZrsg_k1_03.html)>.
11. Lovompasient- ogbrukerrettigheter. 02.07.1999. № 63 // <<http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>>.
12. MerskeyH., BogdukN., eds. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2nd ed. Seattle (WA): International Association for the Study of Pain (IASP) Press, 1994.
13. Miser J.S., Miser AMI. Pain and Symptom Control // Hospice Care for Children / Ed. by A. Armstrong-Dailey and S. Zarbock Goltzer. Oxford: Oxford University Press, 1993. Xvi. P. 22-59.
14. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Executive Summary // <[http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/ eOrderingDownload/DH-40496PDF.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http%3A//www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/DH-40496PDF.pdf)>. 2004.27 p.
15. PalliativecareservicesforchildrenandyoungpeopleinEngland//<[https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/662668/ PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf](https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/662668/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf)>. 2007.66 p.
16. Pediatric Palliative Care Act // <<http://www.ilga.gov/legislation/ilcs/ilcs3.asp?ActlD=3247&ChapterlD=28>>.
17. Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice / Canadian Hospice Palliative Care Association // <<http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf>>.

2006.66 p.

1. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice / National Hospice and Palliative Care Organization // <<http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20_Standard.pdf.pdf>>. 2009.31 p.
2. The Victorian Paediatric Palliative Care Program / The Royal Children's Hospital // <[http://www.rch.org.au/rch\_ palliative/home/The\_Victorian\_Paediatric\_Palliative\_Care\_Program/](http://www.rch.org.au/rch_palliative/home/The_Victorian_Paediatric_Palliative_Care_Program/)>.
3. What is paediatric palliative care? / The Royal Children's Hospital // <[http://www.rch.org.au/rch\_palliative/home/ About\_palliative\_care/](http://www.rch.org.au/rch_palliative/home/About_palliative_care/)>.
4. What is palliative care? / American Academy of Pediatrics // <<http://www2.aap.org/sections/palliative/> WhatlsPalliativeCare.htmb.
5. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care For Children and Their Families / Institute of Medicine of National Academies. Washington, D.C.: National Academies Press, 2003.12 p.
6. WHO Definition of Palliative Care for Children // <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.
7. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Paris; Geneva, 2012.166 p.

(Медицина. 2015. № 1 .<http://www.fsmj.ru/015181> .html)

53