



Правительство Москвы
Комитет общественных связей
города Москвы



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ОРГАНИЗАЦИЯХ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ И ДЕТЕЙ, ОСТАВШИХСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
«ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ»

**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ПОТРЕБНОСТЬ
В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
В ОРГАНИЗАЦИЯХ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ И ДЕТЕЙ,
ОСТАВШИХСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ**

МОСКВА 2016

УДК 614.2
ББК 55.6
К309

Качество жизни и потребность в паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. — М., 2016. — 160 с.

ISBN 978-5-9907629-7-8

Авторы:

Н. Н. Савва, И. В. Винярская, О. В. Красько

Организации-разработчики:

- Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», Москва
- Федеральное государственное автономное учреждение «Научный центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва
- Объединенный институт проблем информатики НАН Беларуси, Минск, Республика Беларусь
- Российский научно-исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова Минздрава России, Москва

Авторы выражают признательность всем работникам Центров содействия семейному воспитанию (ЦССВ), принявшим участие в исследовании, и лично:

Агафоновой Е. Л. (директор ЦССВ «Благодарение»), Лыкиной Е. В. (зам. директора ЦССВ «Благодарение»), Земцовой И. М. (зам. директора ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь»), Шпитальской И. Ю. (директор ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь»), Цветковой Е. Е. (директор ЦССВ «Кунцевский»), Белову А. И. (зав. мед. отделением ЦССВ «Кунцевский»), Головановой Е. Н. (директору ЦССВ «Южное Бутово»), Кусакиной Е. Н. (зам. директора ЦССВ «Южное Бутово»).

В брошюре представлены аналитические данные о потребности в паллиативной помощи и качестве жизни детей-сирот, нуждающихся в паллиативной помощи, в Центрах содействия семейному воспитанию, полученные в результате реализации Программы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах», реализованной на средства субсидии из бюджета города Москвы (субсидия получена по итогам проводимого Комитетом общественных связей Конкурса для социально-ориентированных некоммерческих организаций). Сроки реализации Программы: 01.12.2015 – 31.10.2016.

В публикации даны рекомендации по алгоритму использования клинических критериев для установления паллиативного статуса у детей с неонкологической патологией, техническому оснащению и организации оказания паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

- © Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2016
- © Комитет общественных связей г. Москвы, 2016

СОДЕРЖАНИЕ

Список сокращений	4
Введение	5
Глава 1. Имеющиеся ресурсы и потребность в паллиативной помощи в детских интернатных учреждениях	7
<i>(Н. Н. Савва, О. В. Красько, Е. Г. Тараканова, И. В. Винярская)</i>	
1.1. Общая характеристика детей-воспитанников Центров содействия семейному воспитанию г. Москвы	9
1.2. Количество и особенности детей, нуждающихся в паллиативной помощи	11
1.3. Штатное расписание, хронометраж и материально-техническое обеспечение в ЦССВ	22
Глава 2. Качество жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи и находящихся в ЦССВ	39
<i>(И. В. Винярская, Н. Н. Савва, О. В. Красько, Н. В. Устинова)</i>	
2.1. Методика исследования качества жизни	40
2.2. Результаты оценки качества жизни	47
2.2.1. Оценка качества жизни с помощью опросника PedsQL	47
2.2.2. Оценка качества жизни с помощью опросника HUI	62
Глава 3. Клинические критерии, определяющие необходимость оказания паллиативной помощи детям с неонкологической патологией, и алгоритм их использования	81
<i>(Н. Н. Савва, О. В. Красько, Е. Г. Тараканова, И. В. Винярская)</i>	
Глава 4. Модель и проект Порядка оказания паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей ...	96
Заключение	104
Приложение 1. Перечень нормативно-правовых актов, регламентирующих вопросы оказания паллиативной медицинской помощи	107
Приложение 2. Анкеты	110
Приложение 3. Приказ МЗ РФ от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям»	116
Приложение 4. Рекомендуемый перечень изделий медицинского назначения и лекарственных средств для оказания паллиативной помощи детям на дому или в интернатных учреждениях (ЦССВ, ДДИ, др.)	143
Приложение 5. Рекомендации по уходу и дезинфекции изделий медицинского назначения при использовании на дому / в ЦССВ	152

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

БФ	— благотворительный фонд
ВК	— врачебная комиссия
ДДИ	— детский дом-интернат
ДЗМ	— Департамент здравоохранения г. Москвы
ДТСЗН	— Департамент труда и социальной защиты населения г. Москвы
КЖ	— качество жизни
КОС	— Комитет общественных связей
ПП	— паллиативная помощь
ППД	— паллиативная помощь детям
ТСР	— технические средства реабилитации
ФЗ	— Федеральный закон
ЦССВ	— центр содействия семейному воспитанию

ВВЕДЕНИЕ

В организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находятся много детей-инвалидов. Данные стационарные учреждения социальной защиты (ранее — детские дома и интернаты) теперь переименованы в центры содействия семейному воспитанию (далее — ЦССВ).

Основным вектором в преобразовании детских домов ребенка и интернатов в ЦССВ является переход от медицинской модели к семейно-центрированной социально-педагогической модели как основе работы ЦССВ. Она подразумевает открытость учреждений и изменение отношения к воспитанникам детских домов-интернатов, поиск новых гибких форм, подходов и технологий, учитывающих индивидуальные особенности детей. При этом предполагается, что ребенок с инвалидностью и его семья становятся центральным звеном в едином процессе развития и воспитания.

Особое внимание в период данных преобразований должно уделяться детям с тяжелыми неизлечимыми ограничивающими жизнь заболеваниями и вопросам организации оказания в ЦССВ паллиативной помощи (ПП). Модель ЦССВ должна органично включить в себя вопросы оказания медицинской паллиативной помощи как минимум в том объеме, который получает данный контингент детей в семьях на дому. А работники ЦССВ, подобно родителям в семьях, должны овладеть навыками ухода и использования медицинского оборудования. Все это позволит повысить качество жизни паллиативных детей, максимально реализовать право ребенка с тяжелой инвалидностью на жизнь без боли и страданий, право на детство без больниц.

Паллиативная помощь детям (ППД) представляет собой отдельный вид медицинской помощи, согласно Федеральному законодательству России предполагающий комплексный подход (медицинский, психосоциальный, духовный) к тяжелобольному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (онкологического или неонкологического).

В нашей стране в настоящее время наблюдается значительное повышение продолжительности жизни детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, поэтому увеличивается количество детей-инвалидов. Часть этого контингента — воспитанники ЦССВ. Паллиативная помощь позволяет повысить качество жизни этих детей, максимально реализовать право ребенка с тяжелой инвалидностью на жизнь без боли и страданий, право на детство без больниц.

Опыт оказания ПП в рамках ЦССВ России минимален, качество оказания — крайне низкое. Вследствие этого дети-сироты, нуждающиеся в ПП, большую часть своей жизни проводят в больнице и, как результат, отстают в развитии, не имеют возможности играть, развиваться, обучаться. На данный момент крайне актуальной задачей является создание в детских домах

ребенка и домах-интернатах условий для оказания ПП детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, с ограничивающими жизнь заболеваниями.

Доля детей, нуждающихся в ПП и находящихся в стационарных учреждениях социальной защиты, неизвестна. Их нужды и медико-психосоциальные потребности также не определены. Все это сказывается на планировании и оказании ПП, а также профессиональном и материально-техническом обеспечении ЦССВ. Отсутствует необходимое жизненно важное медицинское оборудование для поддержания адекватного качества жизни ребенка в условиях данных организаций. Существует общее убеждение, что не нужно превращать ЦССВ в больницы, вследствие чего ребенок с тяжелым неизлечимым заболеванием находится не дома (т. е. не в ЦССВ), а госпитализируется в стационар на длительное время. Все это, безусловно, снижает качество жизни ребенка-сироты, приводит к усугублению его инвалидизации, психоэмоциональному отставанию и сегрегации от других воспитанников.

Поэтому очень актуальной задачей является создание неизлечимо больному ребенку, нуждающемуся в ПП, оптимальных условий для пребывания дома (т. е. в ЦССВ) с учетом его крайне тяжелого состояния. «Паллиативный» ребенок, находящийся в ЦССВ, нуждается в том же материально-техническом обеспечении, что и родительский «паллиативный» ребенок в домашних условиях. Работникам ЦССВ необходимо владеть всеми теми навыками ухода, кормления, передвижения и пользования медицинским оборудованием, которыми владеют родители, специалисты паллиативных отделений и выездных служб. Это позволит осуществлять паллиативный уход, сравнимый с таковым в семье, проводить профилактику вторичных осложнений болезни и минимизировать число госпитализаций в больницы.

В брошюре представлены аналитические данные о потребности в ПП и качестве жизни детей-сирот, нуждающихся в ПП, в Центрах содействия семейному воспитанию, полученные в результате реализации Программы Комитета общественных связей г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» (сроки реализации: 01.12.2015 – 31.10.2016). Даны рекомендации по клиническим критериям установления паллиативного статуса, техническому оснащению и организации оказания паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Глава 1

ИМЕЮЩИЕСЯ РЕСУРСЫ И ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ДЕТСКИХ ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

В настоящее время в России заложена нормативно-правовая основа для развития паллиативной помощи (ПП), в т. ч. детям (Приложение 1).

В 2011 году принят Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», где паллиативная медицинская помощь выделена в отдельный вид медицинской помощи, гарантируемый государством своим гражданам.

В 2012 году введена должность «Врач по паллиативной медицинской помощи» (Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20.12.2012 № 1183-н «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»).

В Указе Президента РФ от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы» 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 15.04.2014 № 294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»), согласно которой к 2020 году предполагается открыть не менее 2,08 коек на 100 тысяч детского населения. При этом финансирование предполагается за счет средств местных бюджетов с увеличением финансирования от 1708,2 руб. в 2015 году до 1861,8 руб. в 2017 году на 1 койко-день в медицинских организациях, оказывающих паллиативную помощь в стационарных условиях (Постановление Правительства РФ от 28.11.2014 № 1273).

В 2014 году введена должность главного внештатного специалиста Минздрава по паллиативной медицинской помощи, который курирует и вопросы ПП детям.

В 2015 году вышел Приказ МЗ РФ № 193н, утвердивший «Порядок оказания паллиативной помощи детскому населению», в котором рекомендованы штатные нормативы, минимальный перечень оборудования и функции детских отделений паллиативной помощи, детских хосписов и выездных патронажных служб.

В 2016 году в г. Москве введена должность заместителя главного внештатного специалиста по паллиативной помощи — детский специалист по паллиативной помощи (Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 24.06.2016 № 553).

К сожалению, в настоящее время отсутствуют нормативные документы, касающиеся организации и оказания паллиативной помощи детям в домах ребенка и домах-интернатах, в т. ч. в г. Москве.

В организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находится много детей-инвалидов. Данные стационарные учреждения социальной защиты (ранее — детские дома и интернаты) теперь переименованы в центры содействия семейному воспитанию (далее — ЦССВ).

Планирование, финансирование и разработка организационных подходов к оказанию паллиативной помощи в данных учреждениях требует наличия информации о количестве детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

В 2015 году БФ «Детский паллиатив» опубликовал данные о потребности в паллиативной помощи детского населения России и регионов, в том числе г. Москвы [1]. В России как минимум 180 тысяч детей нуждаются в общей паллиативной помощи и как минимум 81 тысяча — в специализированной, что составляет 60 и 30 детей на 10 тысяч детского населения, соответственно (0,68% и 0,31% от общей детской популяции в возрасте 0–18 лет). В г. Москве как минимум 7 тысяч детей нуждаются в общей ПП и как минимум 3 тысячи — в специализированной, что составляет 44 и 17 детей на 10 тысяч детского населения, соответственно.

До настоящего времени анализ количества паллиативных детей, находящихся в организациях социальной защиты, не проводился.

Учитывая, что количество и потребности паллиативных детей, находящихся в организациях социальной защиты для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, не известны, одной из задач исследования была оценка количества воспитанников, нуждающихся в ПП в ЦССВ, и нозологической структуры заболеваний, которыми они страдают.

1.1. Общая характеристика детей — воспитанников центров содействия семейному воспитанию г. Москвы

В центрах содействия семейному воспитанию (ранее — детские дома и интернаты) «Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово» врачебной комиссией (ВК) был проведен осмотр детей до 18 лет для последующей коллегиальной оценки нуждаемости в паллиативной помощи (согласно Приказу МЗ РФ № 193н от 14.04.2015 «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям»).

ЦССВ «Благодарение»

Все 55 (100%) воспитанников в возрасте до 18 лет имели инвалидность. Из них детей в возрасте до 4 лет не было, в других возрастных группах было примерно одинаковое распределение: 5–9 лет — 18 человек (33%), 10–14 лет — 21 (38%), 15–17 лет — 16 (29%).

ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь»

217 (98,2%) из 221 ребенка являлись детьми-инвалидами. Из них в возрасте до 1 года — 1 (0,5%) ребенок, в возрасте 1–4 года — 15 (6,9%), 5–9 лет — 53 (24,4%), 10–14 лет — 108 (49,8%), 15–17 лет — 40 (18,4%).

ЦССВ «Кунцевский»

Все 268 (100%) воспитанников в возрасте до 18 лет имели инвалидность. В возрасте до 4 лет не было ни одного ребенка, в остальных возрастных группах распределение было следующим: 5–9 лет — 31 человек (12%), 10–14 лет — 88 (33%), 15–17 лет — 149 (56%).

ЦССВ «Южное Бутово»

Все 293 (100%) воспитанника детского возраста имели инвалидность. Из них дети-инвалиды в возрасте 5–9 лет — 74 человека (25%), 10–14 лет — 107 (37%), 15–17 лет — 112 (38%).

Сводные данные по четырем ЦССВ

Практически все воспитанники ЦССВ имели инвалидность: 833 (99,5%) из 837 человек. Из них подавляющее большинство составляли дети в возрасте старше 10 лет (641 человек, 77%).

Подробная характеристика детей — воспитанников каждого ЦССВ и исследуемой группы в целом (в зависимости от пола, возраста, «родительского» статуса, основного диагноза и нуждаемости в ПП) дана в табл. 1.1.

Таблица 1.1

Характеристика детей — воспитанников ЦССВ г. Москвы

(Б — «Благодарение», ВНЛ — «Вера. Надежда. Любовь»,

К — «Кунцевский», ЮБ — «Южное Бутово»)

Параметры	Б, n (%) n = 51 (9,9%)	ВНЛ, n (%) n = 178 (34,5%)	К, n (%) n = 139 (26,9%)	ЮБ, n (%) n = 148 (28,7%)	Всего n = 516 (100%)	p
Пол						0,524
жен.	21 (41,2)	61 (34,3)	52 (37,4)	62 (41,9)	196 (38,0)	
муж.	30 (58,8)	117 (65,7)	87 (62,6)	86 (58,1)	320 (62,0)	
Возраст (годы) на 01.01.2016						<0,001
1–4	–	23 (12,9)	–	2 (1,4)	25 (4,8)	
5–9	16 (31,4)	49 (27,5)	19 (13,7)	41 (27,7)	125 (24,2)	
10–14	22 (43,1)	79 (44,4)	70 (50,4)	48 (32,4)	219 (42,4)	
15–17	13 (25,5)	27 (15,2)	50 (36)	57 (38,5)	147 (28,5)	
Статус						<0,001
Не родительский	39 (76,5)	88 (49,4)	97 (69,8)	99 (66,9)	323 (62,6)	
Родительский	12 (23,5)	90 (50,6)	42 (30,2)	49 (33,1)	193 (37,4)	
Диагноз ДДИ (ментальный статус)						<0,001
F70	–	10 (5,6)	–	1 (0,7)	11 (2,1)	
F71	5 (9,8)	75 (42,1)	54 (38,8)	51 (34,5)	185 (35,9)	
F72	27 (52,9)	53 (29,8)	53 (38,1)	52 (35,1)	185 (35,9)	
F73	19 (37,3)	40 (22,5)	32 (23)	44 (29,7)	135 (26,2)	
Нуждается в ПП						<0,001
да	12 (23,5)	50 (28,1)	38 (27,3)	15 (10,1)	115 (22,3)	
нет	39 (76,5)	128 (71,9)	101 (72,7)	133 (89,9)	401 (77,7)	
Диагноз соматический (группа болезней по МКБ-10)						0,013
Q+E	30 (58,8)	93 (52,2)	56 (40,3)	76 (51,4)	255 (49,4)	
F	3 (5,9)	15 (8,4)	11 (7,9)	11 (7,4)	40 (7,8)	
G	13 (25,5)	59 (33,1)	63 (45,3)	58 (39,2)	193 (37,4)	
H	4 (7,8)	7 (3,9)	1 (0,7)	2 (1,4)	14 (2,7)	
Другие	1 (2,0)	4 (2,2)	8 (5,8)	1 (0,7)	14 (2,7)	

1.2. Количество и особенности детей, нуждающихся в паллиативной помощи

В рамках Программы КОС в четырех ЦССВ г. Москвы была проведена оценка количества воспитанников, нуждающихся в паллиативной помощи, их поло-возрастных характеристик, нозологической структуры основных диагнозов, особенностей реабилитационного потенциала.

Для оценки нуждаемости в оказании ПП было проведено анкетирование медицинского персонала ЦССВ с оценкой диагнозов ребенка (основного, осложнений основного и сопутствующих), реабилитационного потенциала, физических симптомов (оценивались осложнения со стороны дыхательной системы, судороги, моторная активность и спастика, нутритивный статус и наличие стом) (Приложение 2, часть 1).

Далее врачебной комиссией был проведен осмотр детей и коллегиальная оценка нуждаемости детей до 18 лет в паллиативной помощи (согласно Приказу МЗ РФ № 193н от 14.04.2015 «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям»). Лечащие врачи определяли, к какой нозологической группе паллиативной помощи относится тот или иной паллиативный ребенок.

На 1 января 2016 года в четырех ЦССВ, где проводилось исследование, находилось 837 воспитанников в возрасте от 0 до 17 лет включительно: «Благодарение» — 55, «Вера. Надежда. Любовь» — 221, «Кунцевский» — 268, «Южное Бутово» — 293. Из них 115 детей были признаны нуждающимися в ПП: «Благодарение» — 12 детей, «Вера. Надежда. Любовь» — 50, «Кунцевский» — 38, «Южное Бутово» — 15.

Общая когорта ЦССВ из 837 человек (все дети-инвалиды по группе F «Психические расстройства и расстройства поведения» МКБ-10) была разделена на основную — дети, нуждающиеся в паллиативной помощи (115 человек), и группу сравнения — дети, не нуждающиеся в паллиативной помощи (722 человека). Анкеты были заполнены на 516 детей, из них — на всех детей, нуждающихся в паллиативной помощи (115 человек), и на 401 воспитанника из группы сравнения. Подробная характеристика пациентов из каждого ЦССВ дана в табл. 1.1.

Для проведения статистического анализа частотные характеристики исследуемой когорты представляли количеством и процентами в группе. При исследовании таблиц сопряженности исследуемых показателей использовали критерий хи-квадрат, в случае нарушения предположений, лежащих в основе критерия хи-квадрат, — точный критерий Фишера–Фримана–Халтона. Все расчеты проводили в статистическом пакете R, версия 3.1.3. Результаты анализа считали статистически значимыми при $p < 0,05$.

Количество воспитанников ЦССВ, нуждающихся в паллиативной помощи

115 (13,7%) из 837 воспитанников ЦССВ в возрасте от 0 до 18 лет нуждались в паллиативной помощи. Их характеристика дана в табл. 1.2.

Сравнительная характеристика воспитанников ЦССВ, нуждающихся и не нуждающихся в ПП

В нашем исследовании мы оценивали паллиативный статус ребенка и нуждаемость в ПП в зависимости от соматической патологии, которая может привести к ограничивающим жизнь состояниям и тяжелым симптомам, ухудшающим качество жизни. В табл. 1.1, 1.2, 1.3–1.6 подробно дана структура болезней согласно МКБ-10 у детей в ЦССВ. В общей группе детей в ЦССВ преобладали болезни из группы Q (врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения, Q00-Q99 по МКБ-10) — 50%, а также группы G (болезни нервной системы, G00-G99) — 37%.

В ЦССВ в группе паллиативных пациентов гендерное распределение мальчики/девочки составило примерно 1:1, тогда как в непаллиативной группе оно было в 2 раза больше в пользу мальчиков ($p < 0,05$) (табл. 1.2). Анализ возрастной структуры и социального статуса детей, нуждающихся в ПП, показал, что основная масса пациентов была в возрасте старше 4-х лет и относилась к «неродительским» детям; аналогичная тенденция отмечалась и в группе непаллиативных детей в ЦССВ ($p > 0,05$) (см. табл. 1.2).

Статистически значимые различия ($p < 0,001$) между двумя группами были выявлены при анализе: 1) реабилитационного потенциала (у паллиативных пациентов он чаще оценивался лечащими врачами как «отсутствующий»); 2) нозологической структуры основных соматических диагнозов (у детей, нуждающихся в ПП, преобладали осложнения болезней нервной системы — группа G по МКБ-10); 3) структуры диагноза группы F по МКБ-10 (у детей, нуждающихся в паллиативной помощи, чаще встречалась умеренная и тяжелая умственная отсталость).

Более 90% детей, нуждающихся в ПП, принадлежали к группе 3 и 4 (классические нозологические группы ПП детям, табл. 1.7). При анализе прогноза течения болезни («Прогностические» группы ППД, Приказ № 93 от 2013 г. «О порядке оказания ППД» Министерства здравоохранения Республики Беларусь), из всех детей-инвалидов, вошедших в группу нуждающихся в ПП, не было ни одного ребенка в терминальной стадии болезни, а также с неясным прогнозом, предполагающим снятие с паллиативного учета.

Оказание паллиативной помощи в стационарных учреждениях социальной защиты предполагает наличие медицинского и психосоциального компонента, особого ухода и расширенного штатного расписания, подготовленного медицинского и немедицинского персонала, специального оборудования.

Результаты нашего исследования показали, что в ЦССВ г. Москвы количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, составляет около 14% от общего числа воспитанников.

Более половины детей в данной группе имеют тяжелую умственную отсталость, что необходимо учитывать при составлении специальных учебных и развивающих программ для ЦССВ и подобных учреждений.

У 72% детей, нуждающихся в ПП, реабилитационный потенциал оценен как отсутствующий, поэтому крайне важно развивать в ЦССВ программы реабилитации. В структуре соматических диагнозов преобладают болезни нервной системы и врожденные пороки развития / генетическая патология, осложнения которой привели к тяжелым, трудно поддающимся лечению симптомам (боль, нарушения глотания, судороги, контрактуры, тяжелая спастика, др.).

Таким образом, в настоящее время назрела необходимость внедрения в ЦССВ современных подходов к оказанию паллиативной помощи детям с целью улучшения качества оказания данного вида помощи, повышения качества жизни ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, уменьшения количества госпитализаций и осложнений неизлечимого заболевания, снижения психоэмоционального отставания и сегрегации от других воспитанников.

Таблица 1.2

**Сравнительная характеристика воспитанников,
нуждающихся и не нуждающихся в ПП, в ЦССВ г. Москвы**

	Нуждается в ПП, n (%) n = 115 (22,3)	Не нуждается в ПП, n (%) n=401 (77,7)	p
Пол			0,032
жен.	54 (47,0)	142 (35,4)	
муж.	61 (53,0)	259 (64,6)	
Возраст (годы) на 01.01.2016			0,208
1–4	4 (3,5)	21 (5,2)	
5–9	36 (31,3)	89 (22,2)	
10–14	43 (37,4)	176 (43,9)	
15–17	32 (27,8)	115 (28,7)	
Статус			> 0,99
Не родительский	72 (62,6)	251 (62,6)	
Родительский	43 (37,4)	150 (37,4)	
Диагноз ДДИ (ментальный статус) по МКБ-10			< 0,001
F70	5 (4,3)	6 (1,5)	
F71	17 (14,8)	168 (41,9)	
F72	25 (21,7)	160 (39,9)	
F73	68 (59,1)	67 (16,7)	
Диагноз соматический по МКБ-10			< 0,001
Q+E	42 (36,5)	213 (53,1)	
F	3 (2,6)	37 (9,2)	
G	67 (58,3)	126 (31,4)	
H	1 (0,9)	13 (3,2)	
Другие	2 (1,7)	12 (3,0)	
Реабилитационный потенциал			< 0,001
Нет снижения	–	150 (37,5)	
Прогрессивно снижается	3 (2,6)	64 (16,0)	
Низкий	39 (34,2)	178 (44,5)	
Отсутствует	72 (62,3)	8 (2,0)	

Таблица 1.3

**Распределение основных диагнозов в группе Q по МКБ-10 среди воспитанников ЦССВ,
нуждающихся и не нуждающихся в ПП**

Группа Q по МКБ-10 Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (Q00-Q99)				
Подгруппы	Болезни	Код болезни по МКБ-10	Нуждаемость в ПП	
			да	нет
Врожденные аномалии / пороки развития нервной системы (Q00-Q07), n	Врожденная микроцефалия (n=42)	Q02	12	30
	Врожденная гидроцефалия (n=2)	Q03	1	2
	Синдром Денди–Уокера (n=1)	Q03.1	1	–
	ВПР развития головного мозга и спинного мозга, кроме других перечисленных в этой группе (n=16)	Q04-Q07	7	9
	Синдром Арнольда–Киари (n=1)	Q07.0	–	1
Всего, n (%)			21 (52,5%)	40 (19,2%)
Врожденные аномалии системы кровообращения (Q20-Q28), n	Врожденные аномалии (пороки развития) сердца (n=8)	Q20-Q24	1	7
Всего, n (%)			1 (2,5%)	7 (3,4%)
Врожденные аномалии (пороки развития) органов дыхания (Q30-Q34), n	Врожденные аномалии (пороки развития) гортани (n=1)	Q31	1	–
	Расщелина нёба (n=2)	Q35	–	2
	Врожденная деформация стопы (n=1)	Q66	–	1
Врожденная расщелина губы и нёба (Q35-Q37), n	Врожденные аномалии грудины и грудной клетки (n=2)	Q76	–	2
	Синдром Клиппеля–Фейля (n=1)	Q76.1	–	1
Врожденные аномалии (пороки развития) и деформации костно-мышечной системы (Q65-Q79), n	Гипохондроплазия наследственная (ахондрогенезия) (n=1)	Q77	–	1
	Синдром Баллера–Герольда (n=1)	Q79	–	1
Всего, n (%)			1 (2,5%)	8 (3,8%)
Врожденные аномалии половых органов (Q50-Q56), n	Гермафродитизм (n=1)	Q56.1	–	1
Всего, n (%)			–	1 (0,5%)

Подгруппы	Болезни	Код болезни по МКБ-10	Нуждаемость в ПП	
			да	нет
Алкогольный синдром у плода (дизморфия) (Q86.0), n	Алкогольная фетопатия (n=1)	Q86.0	–	1
Всего, n (%)			–	1 (0,5%)
Множественные врожденные аномалии (Q89.7), n	Множественные врожденные пороки развития, не классифицируемые в других рубриках (сочетание ВПР ЦНС с другими органами и системами) (n=13)	Q89.7	5	7
Всего, n (%)			5 (12,5%)	7 (3,4%)
Уточненные синдромы врожденных аномалий (пороков развития), затрагивающие несколько систем (Q87)	Синдромы врожденных аномалий, проявляющихся преимущественно карликовостью, из них:	Q87.1	2	4
	<i>Синдром Дубовица</i>		–	1
	<i>Синдром Корнелии де Ланге</i>		–	1
	<i>Синдром Коффина–Сириса</i>		–	2
	<i>Синдром Нунан</i>		1	–
	<i>Синдром Смита–Лемли–Опица</i>		1	–
	Синдромы врожденных аномалий, вовлекающих преимущественно конечности, из них:	Q87.2	2	–
	<i>Синдром Протея</i>		2	–
	Синдромы врожденных аномалий, проявляющихся избыточным ростом [гигантизмом] на ранних этапах развития, из них:	Q87.3	1	–
<i>Синдром Сотоса</i>		1	–	
Всего, n (%)			5 (12,5%)	4 (1,9%)
Синдром Дауна (Q90), n	Синдром Дауна (n=142)	Q90	6	135
Всего, n (%)			6 (15,0%)	135 (64,9%)

Подгруппы	Болезни	Код болезни по МКБ-10	Нуждаемость в ПП	
			да	нет
Хромосомные нарушения, не классифицированные в других рубриках (Q90-99)	Синдром Эдвардса (n=1)	Q91	–	1
	Моносомии и утраты части аутосом, не классифицированные в других рубриках (n=1)	Q93	–	1
	Синдром Тернера (n=1)	Q96	–	1
	Другие аномалии хромосом, не классифицированные в других рубриках (n=2)	Q99	–	2
	Синдром де Груши (n=1)	Q99.8	1	–
Всего, n (%)			1 (2,5%)	5 (2,4%)
Всего в группе Н, n (%)			40 (100%)	208 (100%)
<i>p</i>			<i>p < 0,001</i>	

Таблица 1.4

Распределение основных диагнозов в группе G по МКБ-10 среди воспитанников ЦССВ, нуждающихся и не нуждающихся в ПП

Группа G по МКБ-10 Болезни нервной системы (G00-G99)				
Подгруппы	Болезни	Код болезни по МКБ-10	Нуждаемость в ПП	
			Да	Нет
Эпилепсия (G40), n	Эпилепсия (n=14)	G40	–	14
Всего, n (%)			–	14 (11,1%)
Воспалительные болезни ЦНС (G00-G09), n	Последствия перенесенного энцефалита / гнойного менингита (n=2)	G09	2	–
Всего, n (%)			2 (3%)	–
Миодистрофия Дюшенна (G71), n	Миодистрофия Дюшенна (n=2)	G71	1	1
Всего, n (%)			1 (1,5%)	1 (0,8%)
ДЦП и другие параличические синдромы (G80-G83), n	ДЦП (n=118)	G80	37	51
Всего, n (%)			37 (55,2%)	51 (40,5%)
Другие нарушения нервной системы (G90-98), n	Гидроцефалия (n=29)	G91	11	18
	Энцефалопатия (n=15)	G93	–	15
	Другие поражения головного мозга (n=1)	G94	1	–
	Органическое поражение ЦНС (n=38)	G96.9	15	23
	Астено-невротический синдром (n=4)	G96.8	–	4
Всего, n (%)			27 (40,3%)	60 (47,6%)
Всего в группе G, n (%)			67 (100%)	126 (100%)
<i>p</i>			<i>p = 0,001</i>	

Таблица 1.5

Распределение основных диагнозов в группе F по МКБ-10 среди воспитанников ЦССВ, нуждающихся и не нуждающихся в ПП

Группа F по МКБ-10 Психические расстройства и расстройства поведения (F00-F99)				
Подгруппы	Болезни	Код болезни по МКБ-10	Нуждаемость в ПП	
			Да	Нет
Шизофрения (F20), n	Шизофрения (n=10)	F20	–	10
Всего, n (%)			–	10 (27,0%)
Умственная отсталость (F70-F79), n	Умственная отсталость легкая (n=3)	F70	–	3
	Умственная отсталость умеренная (n=2)	F71	–	2
	Умственная отсталость тяжелая (n=4)	F72	–	4
Всего, n (%)			–	9 (24,3%)
Общие расстройства психологического развития (F80-89), n	Детский аутизм (n=15)	F84.0	–	15
	Синдром Ретта (n=4)	F84.2	3	1
Всего, n (%)			3 (100%)	16 (43,2%)
Эмоциональные расстройства и расстройства поведения (F98), n	Энурез	F98.0	–	1
Всего, n (%)			–	1 (2,7%)
Неуточненные психические расстройства (F99), n	Психопатоподобный синдром	F99	–	1
Всего, n (%)			–	1 (2,7%)
Всего в группе F, n (%)			3 (100%)	37 (100%)
<i>p</i>			<i>p = 0,49</i>	

Таблица 1.6

Распределение основных диагнозов в группе Н по МКБ-10 среди воспитанников ЦССВ, нуждающихся и не нуждающихся в ПП

Группа Н по МКБ-10 Болезни глаза и его придаточного аппарата (H00-H59) Болезни уха и сосцевидного отростка (H60-H95)				
Подгруппы	Болезни	Код болезни по МКБ-10	Нуждаемость в ПП	
			да	нет
Ретинопатия (H35), п	Ретинопатия (n=3)	H35	1	2
Всего, п (%)			1 (100%)	2 (15,4%)
Болезни мышц глаза, нарушение движения глаз, аккомодации, рефракции (H49-H52), п	Косоглазие (n=4)	H50	–	4
	Миопия слабая (n=1)	H52	–	1
Всего, п (%)			–	5 (38,5%)
Слепота (H54), п	Слепота обоих глаз (n=1)	H54	–	1
Всего, п (%)			–	1 (7,7%)
Тугоухость (H90), п	Тугоухость (n=5)	H90	–	5
Всего, п (%)			–	5 (38,5%)
Всего в группе Н, п (%)			1 (100%)	13 (100%)
<i>p</i>			<i>p = 0,29</i>	

Таблица 1.7

Распределение детей-инвалидов, нуждающихся в ПП, по группам ППД (согласно рекомендациям Together for Short Lives, Великобритания)

Группы паллиативной помощи детям	Количество, п (%)
Группа 1. У ребенка заболевание, от которого он СКОРЕЕ ВСЕГО УМРЕТ — это угрожающее жизни заболевание, радикальное лечение которого оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (рефрактерные и рецидивирующие злокачественные новообразования, ХПН и т. п.)	1 (1)
Группа 2. У ребенка заболевание или состояние, от которого он МОЖЕТ УМЕРЕТЬ С ВЫСОКОЙ ВЕРОЯТНОСТЬЮ (требует длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода: первичные ИДС, муковисцидоз, глубокая недоношенность и т. п.)	4 (3)
Группа 3. У ребенка прогрессирующее заболевание, от которого он НЕИЗБЕЖНО УМРЕТ (для этих заболеваний не существует радикального излечения — с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным: неоперабельные солидные опухоли, нервно-мышечные заболевания, нервно-дегенеративные заболевания, хромосомные аномалии, генетические болезни и т. п.)	53 (46)
Группа 4. У ребенка необратимое, но не прогрессирующее заболевание с тяжелой формой инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые проявления неврологического дефицита после радикальных онко-нейрохирургических вмешательств, тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы, асфиксии и т. п.)	57 (50)

Литература

1. <http://www.dszn.ru/about/missions/332/>
2. EAPC. Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts. A Document for Health Care Professionals and Policy Makers / Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. — 2009. — 62 P.
3. Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (действующая редакция, 2016).

1.3. Штатное расписание, хронометраж и материально-техническое обеспечение в ЦССВ

В организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находится много детей-инвалидов. Данные стационарные учреждения социальной защиты (ранее — детские дома и интернаты) теперь переименованы в центры содействия семейному воспитанию (далее — ЦССВ) [1].

При работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, нужно круглосуточное наблюдение медицинского персонала и оптимальная нагрузка на него, чтобы выполнять качественный паллиативный уход [2] (кормление через гастростому/назогастральный зонд, профилактика пролежней, контрактур и других вторичных осложнений, позиционирование в специальных креслах и вертикализаторах, одевание/снятие тугортов/ортезов и корсетов, уход за ребенком с трахеостомой, регулярная санация слюны и трахеобронхиального дерева, массаж, Амбу-терапия и пр.).

Работа в ЦССВ г. Москвы строится в соответствии с Федеральным законом от 28.12.2013 № 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» и Постановлением Правительства Российской Федерации от 24 мая 2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей». Материально-техническое обеспечение ЦССВ проводится в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 № 44-ФЗ (ред. от 23.06.2016) «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.07.2016).

Оказание медицинской помощи проводится в соответствии с Федеральным законом № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», где паллиативная медицинская помощь выделена в отдельный вид медицинской помощи, гарантируемый государством своим гражданам, а также Приказами Министерства здравоохранения РФ и ДЗМ. Определение показаний для оказания паллиативной помощи детям осуществляется согласно Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям (Приказ МЗ РФ от 14.04.2015 № 193н).

Штатное расписание в московских ЦССВ регулируется Приказом ДТСЗН г. Москвы от 24.12.2014 № 1070 «О нормативной штатной численности организаций социального обслуживания города Москвы». Хронометраж труда проводится согласно ФЗ от 28.12.2013 № 426-ФЗ (ред. от 23.06.2014) «О специальной оценке условий труда». Методика проведения фотографии рабочего времени и хронометража дана в приказе Минтруда России от 31.05.2013 № 235 «Методические рекомендации для федеральных органов исполнительной власти по разработке типовых отраслевых норм труда» и Приказе Минтруда России от 30.09.2013 № 504 «Об утверждении методических ре-

комендаций по разработке систем нормирования труда в государственных (муниципальных) учреждениях».

Специальных нормативных актов, регулирующих хронометраж, функциональные обязанности медицинских и немедицинских работников, а также рекомендуемое оснащение при оказании паллиативной помощи в ЦССВ, нет. Также пока не разработаны регуляторные инструменты организации на базе ЦССВ краткосрочного социального отдыха («социальной передышки») родителей тяжелых детей-инвалидов. При этом именно ЦССВ могли бы стать учреждениями, на базе которых оказывается «социальная передышка» семьям паллиативных детей, при условии наличия специальных условий для оказания паллиативной помощи (подготовленный персонал, необходимое количество штатных единиц, лекарств, лечебного питания и изделий медицинского назначения).

Одной из задач исследования был анализ имеющегося штатного расписания, хронометража и материально-технического оснащения в четырех ЦССВ г. Москвы, участвующих в Программе КОС, для обоснования рекомендаций по оптимальной нагрузке и материально-техническому оснащению при работе с тяжелыми детьми-инвалидами, нуждающимися в паллиативной помощи.

Штатное расписание и хронометраж

Штатное расписание — это документ, определяющий структуру организации и включающий наименования и количество должностей, имеющихся как во всем учреждении, так и в его структурных подразделениях [3, 4].

Трудовые нормы учитывают нормы времени, нормы нагрузки и нормы численности [3]. При нормировании труда основополагающими являются нормы времени. Схема взаимосвязи основных нормативных показателей по труду представлена на рис. 1 [4].

Хронометраж — это процесс изучения затрат времени на отдельную манипуляцию или целый вид деятельности [3–5]. При его проведении фиксируются все трудовые операции врача, медицинской сестры, немедицинского специалиста по отношению к пациенту / воспитаннику ЦССВ.

Методика хронометража в ЦССВ предусматривала соблюдение основных правил его проведения [5–9]:

1. Соблюдение технологии лечебно-диагностического и другого процесса взаимодействия специалиста ЦССВ с ребенком.
2. Предоставление достаточных сроков проведения хронометража для получения репрезентативных данных по затратам труда на трудовые операции.

Анализ затрат рабочего времени проводился в соответствии с рекомендациями в четыре этапа [4, 6–9]: 1 — подготовка к хронометражу; 2 — проведение хронометража; 3 — обработка полученных данных; 4 — анализ результатов.

Для работы с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, необходимо продумать штатное расписание, учитывая Приказ МЗ РФ от 14.04.2015 № 193н, где рекомендованы штатные нормативы из расчета на 20 паллиативных коек (например, на 20 человек выделяется 1 ставка педиатра, 0,75 ставки невролога и т. д., введены должности младших медицинских сестер, которые могут взять большой объем паллиативного ухода на себя, табл. 1.8).

При этом, как видно из представленных в табл. 1.8 данных по ЦССВ, нагрузка на медицинский персонал значительно выше, многие должности отсутствуют. Однако очень разнообразно представлен немедицинский персонал — педагоги, воспитатели, младшие воспитатели, что немаловажно, т. к. паллиативная помощь предполагает не только медицинскую, но и психосоциальную составляющую. Обязательное условие эффективной работы социального и психолого-педагогического персонала — наличие специальных программ и навыков работы с детьми, имеющими тяжелые неизлечимые заболевания.

В целом, в хронометраже приняли участие 8 палатных медицинских сестер (7 в дневную смену и 1 в ночную). При этом среднее время на кормление детей составило 201 ± 53 минуты, на оформление документации / сдачу смены / заказ и выдачу лекарств — 166 ± 66 минут, медицинские манипуля-

ции и уход — 89 ± 101 минут, обход с врачом — 64 ± 38 минут, сопровождение прогулок с детьми 143 ± 33 минут. У ночной медсестры не было прогулок и кормления. Кроме того, в хронометраже приняли участие 2 сестры по массажу. У них среднее время на оформление документации / планерку / сдачу смены составило 108 минут, массаж — 210 минут, ЛФК — 90 минут, обход с врачом — 50 минут. Врачи-педиатры (2 человека) тратили в среднем 310 минут на обход / осмотр пациентов и 278 минут — на документооборот и планерку.

Имеющиеся штатные единицы в ЦССВ и рекомендуемые штатные нормативы отделения паллиативной медицинской помощи детям (Приложение № 5 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2015 № 193н [9])

Должности	Количество ставок на всех воспитанников в возрасте до 18 лет, п				ЦССВ «Южное Бутово» Всего 293 воспитанника, из них 15 нуждаются в ППД Открыто 1 отделение ППД на 10 коек Представлено штатное расписание отделения ППД на 10 коек
	ЦССВ «Благодарение» Всего 55 воспитанников, из них 12 нуждаются в ППД	ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» Всего 221 воспитанник, из них 50 нуждаются в ППД	ЦССВ «Кунцевский» (расчитано на 340 человек) Всего 268 воспитанников, из них 38 нуждаются в ППД	ЦССВ «Южное Бутово»	
Требуемые согласно Порядку оказания ППД МЗ РФ					
Заведующий — врач по паллиативной медицинской помощи	1	1	1	1 (зам директора по мед. части)	1 (зам мед. отделения) н. д.
Врач-педиатр	5,25 (для обеспечения круглосуточной работы)	1	6	(в среднем 1 на 50, сейчас сделали 1 на 30 детей в отделении милосердия и 1 на 60 других)	0,25
Врач-невролог	0,75	0,5	1,5	1	0,25
Врач-психотерапевт	0,5	0	0	0	0
Врач детский онколог	0,25	0	0	0	0

Врач анестезиолог-реаниматолог	0,25	0	0	0	0	0
Врач по лечебной физкультуре	0,5	0	0	0,5	0	0
Врач функциональной диагностики	1	0	0	0	0	0
Старшая медицинская сестра	1	1	3	1	0	0
Инструктор по лечебной физкультуре	1	1	0	0	2 (м/с ЛФК)	0
Медицинская сестра процедурной	1	1	2	2	0	0
Медицинская сестра палатная / постовая	5,25 на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)	10	50	1 пост на 50 детей (из них 1 пост на 15 паллиативных/из отделения милосердия)	2	2
Медицинская сестра перевязочной	0,5	0	0	0	0	0
Медицинская сестра по массажу	0,5	1	6,5	7 (в отделении милосердия 1 на 30-40 детей)	0	0
Младшая м/с по уходу за больными	5,25 на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)	0	0	0	0	0
Психолог медицинский	1	0	2	3	0	0

Должности	Количество согласно Порядку ППД на 20 паллиативных коек	Имеющиеся дополнительно в штатном расписании ЦССВ				ЦССВ «Южное Бутово» Всего 293 воспитанника, из них 15 нуждаются в ППД Открыто 1 отделение ППД на 10 коек Представлено штатное расписание отделения ППД на 10 коек
		ЦССВ «Благодарение» Всего 55 воспитанников, из них 12 нуждаются в ППД	ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» Всего 221 воспитанник, из них 50 нуждаются в ППД	ЦССВ «Кунцевский» (рассчитано на 340 человек) Всего 268 воспитанников, из них 38 нуждаются в ППД	ЦССВ «Южное Бутово» Всего 293 воспитанника, из них 15 нуждаются в ППД Открыто 1 отделение ППД на 10 коек Представлено штатное расписание отделения ППД на 10 коек	
Педагог-психолог	-	1	4	н. д.	0	
Психолог	-	0	0	6	1	
Социальный педагог	-	3	2	1 на 50 человек	0,25	
Специалист по социальной работе	-	3	3	н. д.	0	
Социальный работник	-	3	0	н. д.	0	
Врач-физиотерапевт	-	0	0,5	1	0	
Медсестра по физиотерапии	-	0	1	2	0	
Врач-психиатр	-	0,5	1,5	2	0	
Врач-ортопед	-	0	0	0,5	0	
Врач ЛОР	-	0	0	0,25	0	
Врач стоматолог	-	0	0	0,5	0	
Врач дерматолог	-	0	0	0,25	0	

Медсестра диетическая	-		2	н. д.	0
Учитель-дефектолог			19	н. д.	0
Логопед	-	2	5	н. д.	1
Педагог-организатор			1	н. д.	0
Воспитатель	-	18	53	н. д.	3
Младший воспитатель	-	18	34,89	н. д.	2
Помощник воспитателя	-	24	93,9	н. д.	4,52
Инструктор по ФК (АФК)	-	0	3	н. д.	0
Педагог доп. образования		1,5	8	н. д.	0
Музыкальный руководитель	-	1	2	1	0,2

Создание паллиативному неизлечимо больному ребенку оптимальных условий для пребывания дома (т. е. в интернатном учреждении, например, ЦССВ) с учетом его крайне тяжелого состояния — актуальнейшая задача. Паллиативный ребенок, находящийся в ДДИ, нуждается в таком же материально-техническом обеспечении, что и родительский паллиативный ребенок в домашних условиях. Работникам ДДИ необходимо владеть всеми теми навыками ухода, кормления, передвижения и пользования медицинским оборудованием, которыми владеют родители. Это позволит проводить паллиативный уход, сравнимый с таковым в семье, профилактировать вторичные осложнения болезни и минимизировать количество госпитализаций в больницы.

В рамках Программы КОС был проведен анализ имеющегося в настоящее время материально-технического оснащения, которое используется в четырех ЦССВ при работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (табл. 1.9) и рассчитана средняя обеспеченность ЦССВ г. Москвы минимальным перечнем изделий медицинского назначения, технических средств реабилитации (ТСР) и лечебного питания (табл. 1.10). В минимальный перечень материально-технического обеспечения детей, нуждающихся в ПП, вошли около 30 позиций, разделенных на группы: мебель и передвижные системы, медицинское оборудование, лечебные смеси для энтерального питания и изделия медицинского назначения / расходные материалы.

Согласно представленным данным, ни в одном ЦССВ не было 100%-ной обеспеченности по всем пунктам, более половины наименований отсутствовали в большинстве ЦССВ вообще. Среди отсутствующих — такие важные, как портативная и стационарная передвижные системы. Учитывая, что в ЦССВ основная доля детей, нуждающихся в паллиативной помощи, старше 5 лет, а детей-инвалидов — старше 10 лет, технические средства передвижения актуальны и для повышения мобильности ребенка, и для снижения хронической травматизации позвоночника у работающего с этими детьми персонала.

Имеется дефицит оснащения, необходимого паллиативным детям для прогулок (например, коляски, портативные электроотсосы и концентраторы кислорода), для питания (например, лечебные смеси и оборудование для их подачи), позиционирования ребенка для правильного развития и профилактики осложнений (например, вертикализаторы, функциональные кровати, откашливатель).

Процент обеспеченности 115 детей, нуждающихся в паллиативной помощи, минимальным перечнем оснащения в ЦССВ г. Москвы составил 12% (табл. 1.10), что однозначно свидетельствует о низком качестве оказания медицинской помощи данному контингенту в условиях ЦССВ, недостаточной эффективности работы персонала, что может привести к снижению качества жизни ребенка, а также способствовать более частым госпитализациям.

Лекарственное обеспечение детей, нуждающихся в паллиативной помощи, также вызывает озабоченность, особенно в плане обеспечения сильнодействующими психотропными препаратами и наркотическими лекарственными средствами.

Большинство воспитанников ЦССВ, нуждающихся в ПП, имеют проблемы, связанные с судорогами и дистоническими атаками. При этом обращает на себя внимание отсутствие лицензии на использование сильнодействующих и наркотических лекарственных средств в трех из четырех ЦССВ, что делает невозможным назначение целого ряда антиэпилептических средств, в т. ч. диазепама, необходимого для экстренной помощи при судорогах, длящихся более 5 мин. Купирование умеренного и сильного болевого синдрома, при котором необходимо назначение трамадола, кодеина и морфина, также невозможно в трех из четырех ЦССВ.

Используемое в настоящее время материально-техническое оснащение в ЦСВВ г. Москвы при работе с тяжелыми детьми-инвалидами, в т. ч. нуждающимися в паллиативной помощи

N — количество на отделение милосердия / палату ППД / группу пациентов, нуждающихся в ППД.

Количество детей, нуждающихся в ПП	«Благодарение»				«Вера. Надежда. Любовь»				«Кунцевский»				«Южное Бутово»			
	12		50		8		15		8		15		8		15	
	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП
Мебель и передвижные системы																
Функциональная кровать	2	нет	20%	30	нет	60%	4	нет	11%	11	да	100%				
Противо-пролежневый матрас детский	4	нет	40%	8	нет	16%	4	нет	11%	6	нет	55%				
Инвалидное кресло комнатное	5	нет	50%	30	нет	60%	25	нет	71%	11	да	100%				
Инвалидное кресло прогулочное	5	нет	50%	40	нет	80%	25	нет	71%	12	да	109%				
Портативная передвижная система	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%				
Потолочная передвижная система	0	нет	0%	да	н. д.	н. д.	4	да	11%	1	нет	9%				

Материально-техническое оснащение	N	«Благодарение»				«Вера. Надежда. Любовь»				«Кунцевский»				«Южное Бутово»			
		12		50		8		15		8		15		8		15	
		Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП
Вертикализатор																	
Вертикализатор	1	нет	10%	6	нет	12%	6	нет	17%	2	нет	18%					
Медицинское оборудование																	
Электроотсос (аспиратор вакуумный) стационарный	1	нет	10%	7	нет	14%	6	нет	17%	2	нет	18%					
Электроотсос (аспиратор вакуумный) портативный для прогулок	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					
Пульсоксиметр	0	нет	0%	2	нет	4%	1	нет	3%	0	нет	0%					
Откашливатель	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					
Мешок Амбу	0	нет	0%	1	нет	2%	12	нет	34%	1	нет	9%					
Перфузор шприцевой	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					
Инфузомат	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					
Матрасик (система) сигнала апноэ	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					
Подогреваемый матрасик	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					
Аппарат для введения питательных смесей	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%					

Материально-техническое оснащение	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП
Концентратор кислорода стационарный	0	нет	0%	0	нет	0%	1	нет	3%	0	нет	0%
Концентратор кислорода портативный для прогулок	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%
Лечебные смеси для энтерального питания												
Смеси		нет	0%	да	да	100%	да	да	100%	нет	нет	0%
Изделия медицинского назначения и расходные материалы												
Катетеры аспирационные	да	да	100%	0	Нет	0%	да	да	100%	0	нет	0%
Трахеостомы	0	нет	0%	0	Нет	0%	2	да	6%	0	нет	0%
Теплолагообменные фильтры для трахеостомы	0	нет	0%	0	Нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%
Голосовой клапан для трахеостомы	0	нет	0%	0	Нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%
Воротнички для трахеостомы	0	нет	0%	0	Нет	0%	0	нет	0%	0%	нет	0%
Салфетки нетканые под трахеостому	0	нет	0%	0	Нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%
Гастростомы	0	нет	0%	4	Нет	8%	9	нет	26%	4	нет	36%

Материально-техническое оснащение	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП	N	Наличие у каждого паллиативного ребенка (да/нет)	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП
Удлинительный набор для низкопрофильной гастростомы	0	нет	0%	3	нет	6%	5	нет	14%	0	нет	0%
Маски и шланги для откашливателя	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%	0	нет	0%
Датчики для пульсоксиметра	0	нет	0%	0	нет	0%	1	нет	3%	0	нет	0%
Маски и носовые канюли для концентратора кислорода	0	нет	0%	0	нет	0%	да	да	100%	0	нет	0%
Специально оборудованные помещения для хранения сильнодействующих ПВ и НЛС		Помещение оборудовано, лицензии нет			Помещение есть, лицензия есть			Помещение есть, лицензия есть			Помещение есть, лицензии нет	
Кто имеет право и кто кормит детей на гастростомах и зондах?		Медицинская сестра			Медицинская сестра			Медицинская сестра			Медицинская сестра	
Дети до 4-х лет		Поступают дети из домов ребенка старше 4-х лет			Поступают дети младше 4-х лет, но очень редко			Поступают дети из домов ребенка старше 4-х лет			Поступают дети из домов ребенка старше 4-х лет	

Таблица 1.10

Процент обеспеченности 115 детей, нуждающихся в паллиативной помощи, минимальным перечнем оснащения в ЦССВ г. Москвы

n — количество на отделение милосердия / палату ППД / группу пациентов, нуждающихся в ППД.

Перечень	n всего в наличии по четырем ЦССВ	% обеспеченности детей, нуждающихся в ПП 115 детей
Функциональная кровать	47	41%
Противопролежневый матрас детский	22	20%
Инвалидное кресло комнатное	71	62%
Инвалидное кресло прогулочное	82	71%
Портативная передвижная система	0	0%
Потолочная передвижная система	6	5%
Вертикализатор	15	14%
Электроотсос (аспиратор вакуумный) стационарный	16	12%
Электроотсос (аспиратор вакуумный) портативный для прогулок	0	0%
Пульсоксиметр	3	2%
Откашливатель	0	0%
Мешок Амбу	14	12%
Перфузор шприцевой / энтеромат	0	0%
Инфузомат	0	0%
Матрасик (система) сигнала апноэ	0	0%
Подогреваемый матрасик	0	0%
Аппарат для введения питательных смесей	0	0%
Концентратор кислорода стационарный	1	1%
Концентратор кислорода портативный для прогулок	0	0%
Всего		12%

Как показало наше исследование, 14% воспитанников ЦССВ в возрасте до 18 лет могут нуждаться в оказании паллиативной медицинской помощи. Анализ штатного расписания и хронометража показывает, что нагрузка на медицинский персонал (врачебный и средний) велика, а времени, которое тратится на проведение медицинских манипуляций и паллиативного ухода, — недостаточно. Младшего медицинского персонала, который мог бы выполнять часть данного медицинского ухода, нет.

Поэтому необходимо привести штатное расписание и нагрузку в ЦССВ к рекомендуемому в Приказе МЗ РФ от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (Приложение 3) [10]. При этом открытие отделения паллиативной помощи детям необязательно, достаточно открытия и оснащения паллиативных коек под каждого из детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Введение должностей младших медицинских сестер и/или повышение квалификации немедицинских работников по основам кормления и ухода за паллиативными детьми в том объеме, который выполняют родители на дому.

Кроме того, актуальным является использование специальных изделий медицинского назначения и ТСП (оборудования, расходных материалов и лечебного питания) при оказании паллиативной медицинской помощи детям в ЦССВ (Приложения 4 и 5) для создания комфортной среды, правильного позиционирования и профилактики развития вторичных осложнений и попадания ребенка в стационары.

Также необходимо оснащение специальными средствами и разработка индивидуальных программ развития, коммуникации и образования (инклюзивное в школе, дистанционное с помощью сети Интернет, на дому — в ЦССВ) для тяжелых детей-инвалидов, нуждающихся в паллиативной помощи, с использованием современных методов коммуникации и передачи информации.

Литература

1. <http://www.dszn.ru/about/missions/332/>
2. ЕАПС. Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts. A Document for Health Care Professionals and Policy Makers / Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. — 2009. — 62 P.
3. <http://www.zdrav.ru/rubric/8727-normirovanie-truda-i-shtatnoe-raspisanie>
4. Ряхимов Ю. И. Нормативная база в здравоохранении: как определить трудоемкость и рассчитать трудозатраты // Кадровик. Трудовое право для кадровика, 2008. № 7.
5. Методика разработки норм времени и нагрузки медицинского персонала: метод, указания. М.: ЦНИИОИЗ МЗ РФ, 2013. 28 с.
6. Ряхимов Ю. И., Платыгин Д. Н., Кириченко М. Е., Жукова Н. А. Практическое пособие по расчету численности медицинского персонала лечебно-профилактических учреждений на основе норм нагрузки. М.: НИИ труда и социального страхования, 2009. 68 с.
7. Труханова И. Н., Бухалова Т. В., Лапик С. В. Анализ затрат рабочего времени медицинской сестры стационара по данным хронометража // Главная медицинская сестра, 2008. № 1. С. 90–96.
8. Шипова В. М. Организация нормирования труда в здравоохранении / Под ред. акад. РАМН О. П. Щепина. М.: Грантъ, 2002. 624 с.
9. Шипова В. М. Нормирование труда среднего и младшего медицинского персонала // Главная медицинская сестра, 2008. № 8. С. 37–59.
10. <http://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/70922908/?prime>

Глава 2

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ И НАХОДЯЩИХСЯ В ЦССВ

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), основная цель педиатрической паллиативной помощи — обеспечить лучшее качество жизни пациентам и их семьям, в соответствии с их ценностями, независимо от места нахождения пациента [1, 2, 3].

Анализ литературы показал, что зарубежные исследования посвящены, в основном, оценке качества жизни пациентов с терминальными стадиями злокачественных новообразований, оценке эффективности различных паллиативных программ, в том числе при оказании паллиативной помощи на дому [4–9].

Работ, касающихся изучения качества жизни детей-сирот, нуждающихся в паллиативной помощи, в доступной литературе не встретилось. В отечественной педиатрии вообще отсутствуют исследования качества жизни паллиативных больных. Таким образом, невозможно достигнуть основной цели паллиативной помощи, не имея информации о качестве жизни пациентов. Кроме того, совершенно неосвещенным остается вопрос о детях-сиротах, нуждающихся в паллиативной помощи и находящихся в условиях специализированных учреждений.

Данные стационарные учреждения социальной защиты (ранее — детские дома и интернаты) теперь переименованы в центры содействия семейному воспитанию (ЦССВ) [10].

В силу того, что условия и возможности для оказания ПП в рамках ЦССВ недостаточные, дети-сироты, нуждающиеся в ПП, большую часть своей жизни проводят в стационаре, что усугубляет проблемы, связанные с основным заболеванием, наличием госпитализма.

Основой для формирования в медицине современных представлений о качестве жизни является определение здоровья, которое было дано ВОЗ в 1948 году: «Здоровье — это состояние полного физического, психического и социального благополучия, а не просто отсутствие болезней и физических недостатков».

Традиционные методы обследования дают одностороннее представление о болезни и эффективности лечения, но не позволяют оценить психологическую, социальную дезадаптацию ребенка, его отношение к своему состоянию. Включение оценки качества жизни в программу обследования может решить эту проблему, что позволит повысить качество медицинской помощи. По мнению М. Bullinger (2006), качество жизни детей может явиться конечной точкой в оценке эффективности медицинских вмешательств в области профилактики, лечения и реабилитации.

Одной из задач исследования в рамках Программы КОС была оценка качества жизни детей-сирот, находящихся в условиях ЦССВ, сравнение с детьми, нуждающимися в ПП, имеющими родителей, а также с детьми-сиротами, находящимися в ЦССВ, но не нуждающимися в ПП.

В главе представлены результаты сравнительной оценки качества жизни детей-сирот, находящихся в условиях ЦССВ, в зависимости от паллиативного статуса ребенка и наличия родителей, в четырех центрах содействия семейному воспитанию г. Москвы, участвующих в Программе.

2.1. Методика исследования качества жизни

Оценка качества жизни была проведена в четырех ЦССВ г. Москвы («Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово») у 409 воспитанников от 2 до 18 лет. Из них 113 детей были признаны нуждающимися в ПП врачебной комиссией согласно Приказу МЗ РФ № 193н от 14.04.2015 «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям», а 296 пациентов не нуждались в ПП. В общей группе обследованных 248 человек имели статус ребенка-сироты, 160 пациентов имели родителей, но проживали в государственном учреждении.

В общей группе девочек было 39%, мальчиков — 61%. Примерно равное количество составили пациенты 13–17 (44%) и 8–12 лет (41%), значительно меньше было детей 5–7 (10%) и 2–4 лет (5%). Более половины обследованных являлись детьми-сиротами (61%). Большинство респондентов находились в ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» (43%) и «Южное Бутово» (36%). Практически половина пациентов (49%) имели основной диагноз из класса XVII «Врожденные аномалии, деформации и врожденные нарушения», чуть меньше (38%) — из класса G «Болезни нервной системы». Дети с заболеваниями из класса V «Психические расстройства и расстройства поведения» составили 7%, из класса VII — всего 3%, «другие» заболевания также составили 3%. Необходимо отметить, что среди пациентов с кодом H (VII класс) отсутствовали дети, нуждающиеся в ПП.

У половины обследованных (51%) реабилитационный потенциал был оценен как низкий, у 16% — как прогрессивно снижающийся. Реабилитационный потенциал отсутствовал практически у каждого пятого ребенка (19%). При этом в 14% случаев его снижения не наблюдалось, но только у детей, не нуждающихся в ПП.

Изучение качества жизни осуществлялось путем анкетирования с помощью инструментов Pediatric Quality of Life Inventory — PedsQL™ 4.0 (Varni J. et al., USA, 2001) и Health Utilities Index® (D. H. Feeny, W. J. Furlong, G. W. Torrance, Dundas ON, Canada), версий HUI23P2RU.15Q и HUI23S2RU.15Q [11, 12].

Опросник PedsQL™ 4.0 представляет собой общий опросник для детей от 2 до 18 лет. Опросник разделен на блоки по возрастам — 2–4 года, 5–7,

8–12 и 13–18 лет (self- и проху-версии) и состоит из 23 (21) вопросов, которые объединены в следующие шкалы:

- физическое функционирование (ФФ) — 8 вопросов;
- эмоциональное функционирование (ЭФ) — 5 вопросов;
- социальное функционирование (СФ) — 5 вопросов;
- ролевое функционирование (РФ) — функционирование в детском саду или школе (3 или 5 вопросов в зависимости от возраста детей).

Для оценки ответов используется шкала Ликерта, представляющая собой следующие варианты ответов: «никогда», «почти никогда», «иногда», «часто», «почти всегда». В детской форме опросника возрастной группы 5–7 лет используется 3 варианта ответов: «никогда», «иногда», «всегда». Проблемы, испытываемые детьми по тому или иному аспекту, оцениваются за прошедший месяц.

Полученные на бумажных формах результаты заносятся в электронную форму специальной компьютерной программы PedsQL, разработанной сотрудниками лаборатории социальной педиатрии ФГАУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России совместно с программистами компании ООО «Би-Ай-Ти Консалтинг». Данная программа несет в себе функции базы данных, содержит алгоритм перекодирования (перевод необработанных данных в баллы качества жизни), позволяет рассчитать коэффициент альфа Кронбаха [13].

Процедура перекодирования разработана авторами опросника (J. Varni et al.) и защищена авторскими правами. Общее количество баллов рассчитывается по 100-балльной шкале: чем выше итоговая величина, тем лучше качество жизни ребенка. В процессе обработки данных могут быть получены суммарные баллы по каждой шкале опросника и общий балл. Если пропущено более 50% вопросов шкалы, то суммарный балл по данной шкале не рассчитывается.

Инструмент HUI15Q также является общим опросником, он был разработан в Университете Макмастера (Канада) и применен в большом количестве исследований. Уровень каждого атрибута определяется по соответствующим ответам пациента, обработанным с помощью стандартного алгоритма кодирования. Утилитарные баллы для определения HUI-статуса здоровья рассчитываются с использованием стандартизированных и опубликованных методик, предоставляемых автором. Вычисление производится с помощью формул и таблиц.

Опросник предназначен для использования у детей в возрасте от 5 до 18 лет и состоит из двух блоков: Self-assessment и Proxy-assessment. Версия Self-assessment для самооценки предназначена для детей в возрасте 12 лет и старше, дает информацию о здоровье опрашиваемых с их собственной точки зрения. Версия Proxy-assessment предназначена для опроса доверенных лиц (родители, врачи и др.) детей в возрасте от 5 лет и старше. В процессе

исследования опросника не было получено достоверной разницы в ответах детей и родителей. Обе версии опросника оценивают информацию за прошедшие 2 недели.

Согласно авторской методике, оценка производится в соответствии с двумя классификационными системами: Health Utilities Index Mark 2 и Mark 3 (HUI2 и HUI3). Система HUI2 является более ранней версией, HUI3 разработана на основе системы HUI2 и является ее продолжением.

Одна из двух классификационных систем, разработанных авторами опросника для описания результатов, — Health Utilities Index Mark 2 (HUI2) состоит из шести шкал (атрибутов): «ощущение», «подвижность», «эмоции», «когнитивные способности», «самообслуживание» и «боль». Система Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) состоит из 8 атрибутов: «зрение», «слух», «речь», «способность передвигаться», «мелкая моторика», «эмоции», «когнитивные способности» и «боль». В двух системах атрибуты с одним и тем же названием направлены на выявление разных составляющих. В HUI2 эмоции связаны с нарушениями настроения, тревогами, страхами, тогда как в HUI3 — с ощущением респондента чувства счастья-несчастья. Когнитивные способности в системе HUI2 характеризуют возможности обучения, в системе HUI3 — способность решать повседневные проблемы. В HUI2 оценка боли включает в себя частоту и возможности ее контролировать, в HUI3 — выраженность болевых ощущений (рис. 2.1). Опросник состоит из 15 вопросов: 10 одинаковых для обеих систем, 3 специфичных для HUI2, последние два используются в системе HUI3 (рис. 2.1). Дополнительные вопросы № 16, 17 и 18 не относятся к системе HUI®, но включены в опросник, поскольку информация, содержащаяся в них, часто необходима в исследованиях по оценке состояния здоровья.

В результате обработки ответов на вопросы данного инструмента по авторской методике можно вычислить:

- мультиатрибутный индекс (индекс здоровья), который отражает общее состояние здоровья и качество жизни и измеряется от 0 (наихудшее значение) до 1 (наилучшее значение). Он является интегральным показателем опросника, кроме того, его используют для подсчета QALY и клинико-экономического анализа.
- Одноатрибутные индексы, которые оценивают качество жизни по каждой отдельной шкале (атрибуту), составляющей опросник. С их помощью описывают особенности нарушения качества жизни при разных заболеваниях, у отдельного больного для оценки динамики состояния, эффективности лечения, включения дополнительных методов лечения при необходимости. Измеряются от 0 до 1.
- Уровни (степень) нарушения функционирования, которые применяют для конкретизации описания состояния здоровья. Уровни для каждого атрибута могут варьировать от 5–6 (тяжелое нарушение) до 1 (нормаль-

ное функционирование, отсутствие нарушений) и определять многоуровневое нарушение функционирования.

Разработанная по уникальной авторской системе классификация оценки нарушений функционирования представлена в табл. 2.1.



Рис. 1. Распределение атрибутов по 15 вопросам опросника в системах HUI2 и HUI3

Таблица 2.1

**Системы классификации уровней атрибутов HUI2 и HUI3
для определения уровня нарушений**

Атрибут HUI2 (уровни)	Нарушения	Атрибут HUI2 (уровни)	Нарушения
<i>Ощущения</i>		<i>Когнитивные способности</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Умеренные
4	Выраженные	4	Выраженные
<i>Подвижность</i>		<i>Самообслуживание</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Умеренные
4	Выраженные	4	Выраженные
5	Выраженные		
<i>Эмоции</i>		<i>Боль</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Умеренные
4	Выраженные	4	Выраженные
5	Выраженные	5	Выраженные

Атрибут HUI3 (уровни)	Нарушения	Атрибут HUI3 (уровни)	Нарушения
<i>Зрение</i>		<i>Мелкая моторика</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Умеренные
4	Умеренные	4	Выраженные
5	Выраженные	5	Выраженные
6	Выраженные	6	Выраженные

Атрибут HUI3 (уровни)	Нарушения	Атрибут HUI3 (уровни)	Нарушения
<i>Слух</i>		<i>Эмоции</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Умеренные
4	Умеренные	4	Выраженные
5	Выраженные	5	Выраженные
6	Выраженные		
<i>Речь</i>		<i>Когнитивные способности</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Легкие
4	Умеренные	4	Умеренные
5	Выраженные	5	Выраженные
		6	Выраженные
<i>Способность передвигаться</i>		<i>Боль</i>	
1	Отсутствуют	1	Отсутствуют
2	Легкие	2	Легкие
3	Умеренные	3	Умеренные
4	Выраженные	4	Выраженные
5	Выраженные	5	Выраженные
6	Выраженные		

Русскоязычная версия опросника была создана в лаборатории социальной педиатрии ФГАУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России [14]. Учитывая тяжелое состояние детей, качество их жизни оценивали доверенные лица — персонал ЦССВ с использованием проху-версий опросника.

Информированное согласие на проведение анкетирования подписывали родители (в случае их наличия) или руководители ЦССВ как законные представители (в случае ребенка-сироты). Исследование было проведено однократно.

В общей группе было 39% девочек и 61% мальчиков. Примерно равное количество составили пациенты 13–17 (44%) и 8–12 лет (41%), значительно меньше было детей 5–7 (10%) и 2–4 лет (5%). Более половины обследованных являлись детьми-сиротами (61%). Большинство респондентов находились в ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» (43%) и «Южное Бутово» (36%). Практически половина пациентов (49%) имели основной диагноз из класса

XVII «Врожденные аномалии, деформации и врожденные нарушения», чуть меньше (38%) — из класса G «Болезни нервной системы». Дети с заболеваниями из класса V «Психические расстройства и расстройства поведения» составили 7%, из класса VII — всего 3%, другие заболевания также составили 3%. Необходимо отметить, что среди пациентов с кодом H (VII класс) отсутствовали дети, нуждающиеся в ПП.

У половины обследованных (51%) реабилитационный потенциал был оценен как низкий, у 16% — как прогрессивно снижающийся. Реабилитационный потенциал отсутствовал практически у каждого пятого ребенка (19%). При этом в 14% случаев его снижения не наблюдалось, но только у детей, не нуждающихся в ПП.

Статистические методы

На первоначальном этапе проводился анализ соответствия вида распределения показателей качества жизни закону нормального распределения, который выполнялся с использованием критерия Шапиро–Уилка. Все показатели не подчинялись закону нормального распределения, поэтому в расчетах были использованы непараметрические методы.

Количественные показатели исследования представлены медианой и размахом. Сравнение количественных показателей проводилось с помощью критерия Манна–Уитни в случае двух групп и Крускала–Уоллиса в случае трех и более групп. При наличии неоднородности по критерию Крускала–Уоллиса проводились парные сравнения между группами по непараметрическому аналогу критерия Тьюки.

Частотные показатели представлены количеством и процентами в группе. При исследовании таблиц сопряженности использовался критерий хи-квадрат, в случае нарушения предположений, лежащих в основе критерия хи-квадрат, использовался точный критерий Фишера–Фримана–Халтона.

Все расчеты проводились в статистическом пакете R, версия 3.1.3. Результаты анализа считались статистически значимыми при $p < 0,05$.

2.2. РЕЗУЛЬТАТЫ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

2.2.1. Оценка качества жизни с помощью опросника PedsQL

На первом этапе исследования было изучено влияние различных факторов — пола, возраста, социального статуса, вида ЦССВ, основного диагноза и реабилитационного потенциала — на общее качество жизни всех обследованных детей, независимо от потребности в ПП (табл. 2.2).

Таблица 2.2

Качество жизни общей группы в зависимости от изучаемых факторов (общий балл)
(n = 409)

Фактор	Группа	Me (min...max)	p
Пол	Мальчики	35,9 (0...85,7)	$p = 0,013$
	Девочки	31,5 (0...71,7)	
Возраст (блок опросника)	2–4	57,1 (40,5...85,7)	$p < 0,001$ между группой 2–4 года и остальными группами
	5–7	40,2 (0...81,5)	
	8–12	35,9 (0...71,7)	
	13–17	30,4 (0...81,5)	
Социальный статус	Есть родители	32,6 (0...72,8)	$p = 0,003$
	Ребенок-сирота	33,7 (0...85,7)	
ЦССВ	«Благодарение»	26,1 (12...43,5)	$p < 0,001$
	«Вера. Надежда. Любовь»	48,9 (8,7...85,7)	
	«Кунцевский»	17,4 (0...53,3)	
	«Южное Бутово»	30,4 (12,5...55,4)	
Код основного диагноза по МКБ-X	F	42,9 (2,2...81,5)	$p < 0,001$ между группой G и группами Q, H, F
	G	26,1 (0...79,3)	
	H	43,5 (22,7...66,3)	
	Q	35,9 (0...85,7)	
	Другие	44,6 (14,1...83,3)	
Реабилитационный потенциал	Нет снижения	42,2 (21,7...81,5)	$p < 0,001$ между «отсутствует» и остальными группами, между «прогрессивно снижается» и «низкий»
	Прогрессивно снижается	55,4 (15,2...85,7)	
	Низкий	35,9 (1,1...81,5)	
	Отсутствует	17,4 (0...52,2)	

Общее качество жизни оказалось ниже у девочек, чем у мальчиков. Самые высокие результаты получены в группе детей 2–4 лет, которые достоверно отличались от всех других возрастов. Выше всех общее КЖ оценили представители ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», ниже всех — представители ЦССВ «Кунцевский», возможно, в силу того, что в этом ЦССВ не были обследованы дети, не нуждающиеся в паллиативной помощи.

Достоверно худшее общее КЖ было определено у пациентов с VI классом (G) «Болезни нервной системы». Минимальные значения КЖ продемонстрировали дети с отсутствием реабилитационного потенциала, самые высокие — дети с прогрессирующим снижением такового, у которых качество жизни оказалось даже выше, чем у пациентов с отсутствием снижения реабилитационного потенциала. Данный факт также, возможно, связан с тем, что среди этих детей не было нуждающихся в паллиативной помощи.

Далее проведено сравнение показателей качества жизни детей, нуждающихся и не нуждающихся в ПП. Результаты представлены в табл. 2.3.

Таблица 2.3

Показатели качества жизни в зависимости от наличия паллиативного статуса

Шкала	Паллиативный пациент		Не паллиативный пациент		p
	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	
ФФ	113	6 (0...100)	296	28 (0...100)	<0,001
ЭФ	113	65 (0...90)	295	65 (0...100)	0,004
СФ	112	20 (0...75)	293	40 (15...90)	<0,001
РФ	103	0 (0...66)	265	33 (0...85)	<0,001
Общий балл	113	17,4 (0...83,3)	295	40,2 (12...85,7)	<0,001

Как видно, качество жизни паллиативных детей, находящихся в условиях организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, крайне низкое, при этом достоверно хуже, чем не паллиативных. Необходимо отметить, что в обеих группах отмечен довольно высокий уровень эмоционального функционирования с наименьшими различиями (рис. 2).

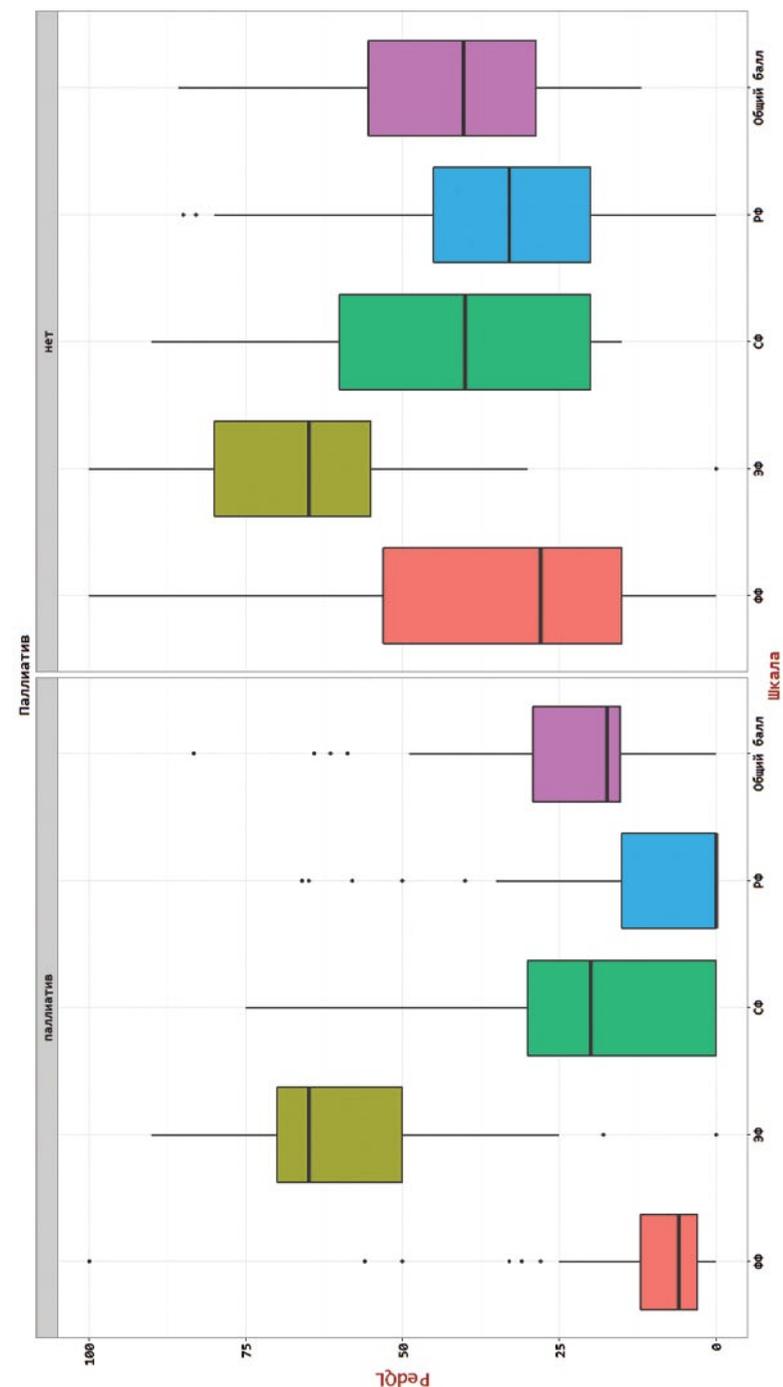


Рис. 2. Распределение баллов КЖ в группе паллиативных и не паллиативных детей

На следующем этапе было изучено влияние факторов внутри групп в зависимости от потребности в ПП.

В группе паллиативных пациентов влияния пола обнаружено не было, как на ОБ ($p=0,699$), так и на все составляющие параметры. В то же время дети, не нуждающиеся в ПП, продемонстрировали гендерные различия по общему качеству жизни ($p=0,013$) и всем шкалам, кроме шкалы «физическое функционирование» ($p=0,132$) (табл. 2.4, рис. 3).

Таблица 2.4

Показатели качества жизни в зависимости от пола в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
ФФ	жен.	52	6 (0...31)	106	25 (0...81)	158	15 (0...81)
	муж.	61	6 (0...100)	190	29,5 (0...100)	251	21 (0...100)
	<i>p</i>		0,409		0,132		0,031
ЭФ	жен.	52	63,5 (0...90)	106	60 (30...100)	158	60 (0...100)
	муж.	61	65 (0...90)	189	70 (0...100)	250	67,5 (0...100)
	<i>p</i>		0,933		0,015		0,027
СФ	жен.	52	20 (0...70)	104	25 (15...83)	156	25 (0...83)
	муж.	60	20 (0...75)	189	45 (20...90)	249	40 (0...90)
	<i>p</i>		0,340		0,002		0,006
РФ	жен.	51	0 (0...66)	95	30 (0...80)	146	20 (0...80)
	муж.	52	0 (0...65)	170	35 (0...85)	222	30 (0...85)
	<i>p</i>		0,371		0,005		0,005
Общий балл	жен.	52	18,3 (0...48,9)	106	38 (14,1...71,7)	158	31,5 (0...71,7)
	муж.	61	17,4 (0...83,3)	189	43,2 (12...85,7)	250	35,9 (0...85,7)
	<i>p</i>		0,699		0,013		0,013

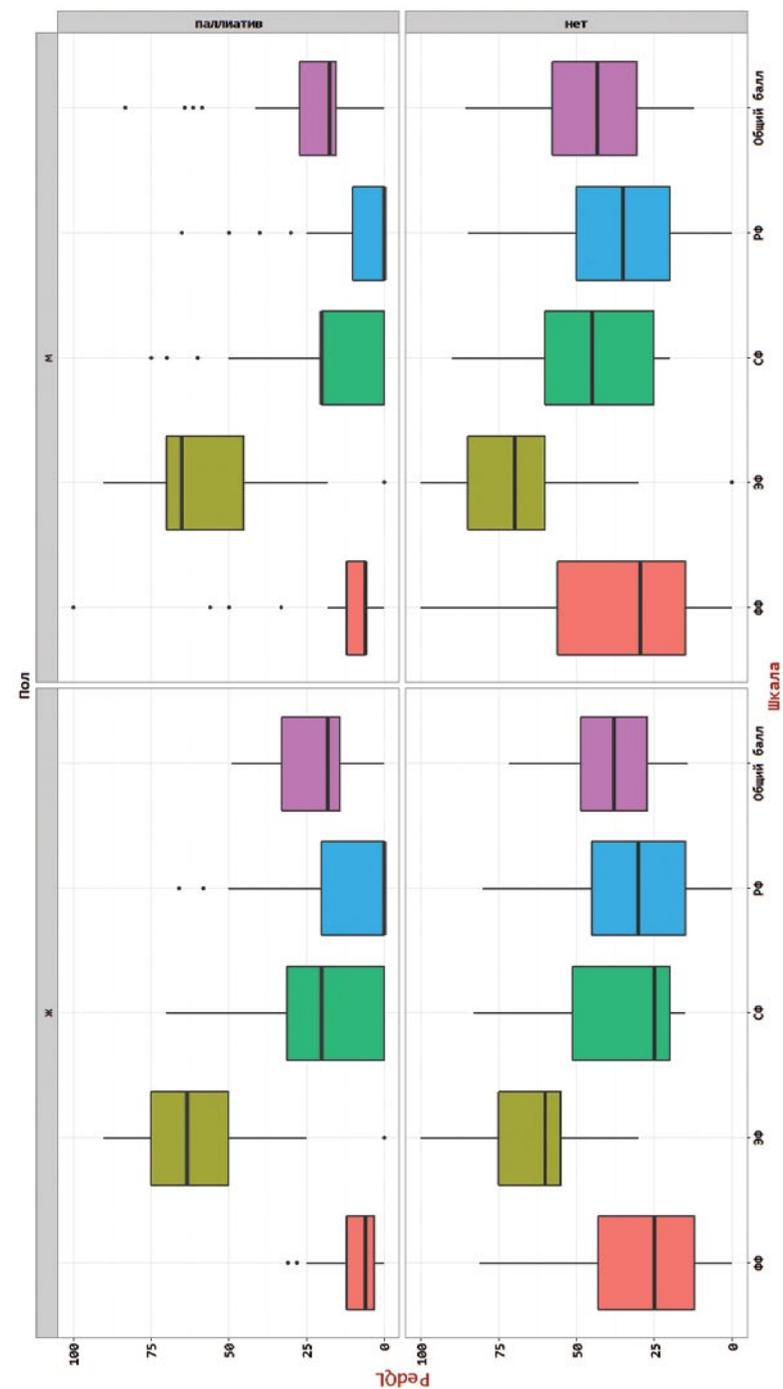


Рис. 3. Распределение баллов КЖ в зависимости от пола в группах

Возрастные различия качества жизни были установлены в группе паллиативных детей — $p = 0,019$ по ОБ между детьми 2–4, 8–12 и 13–17 лет. При этом, в отличие от группы сравнения, отсутствовало влияние возраста на уровень физического ($p = 0,148$) и социального функционирования ($p = 0,077$) (табл. 2.5, рис. 4).

Таблица 2.5

Показатели качества жизни в зависимости от возраста в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
ФФ	жен.	52	6 (0...31)	106	25 (0...81)	158	15 (0...81)
	муж.	61	6 (0...100)	190	29,5 (0...100)	251	21 (0...100)
	<i>p</i>		0,409		0,132		0,031
ЭФ	жен.	52	63,5 (0...90)	106	60 (30...100)	158	60 (0...100)
	муж.	61	65 (0...90)	189	70 (0...100)	250	67,5 (0...100)
	<i>p</i>		0,933		0,015		0,027
СФ	жен.	52	20 (0...70)	104	25 (15...83)	156	25 (0...83)
	муж.	60	20 (0...75)	189	45 (20...90)	249	40 (0...90)
	<i>p</i>		0,340		0,002		0,006
РФ	жен.	51	0 (0...66)	95	30 (0...80)	146	20 (0...80)
	муж.	52	0 (0...65)	170	35 (0...85)	222	30 (0...85)
	<i>p</i>		0,371		0,005		0,005
Общий балл	жен.	52	18,3 (0...48,9)	106	38 (14,1...71,7)	158	31,5 (0...71,7)
	муж.	61	17,4 (0...83,3)	189	43,2 (12...85,7)	250	35,9 (0...85,7)
	<i>p</i>		0,699		0,013		0,013

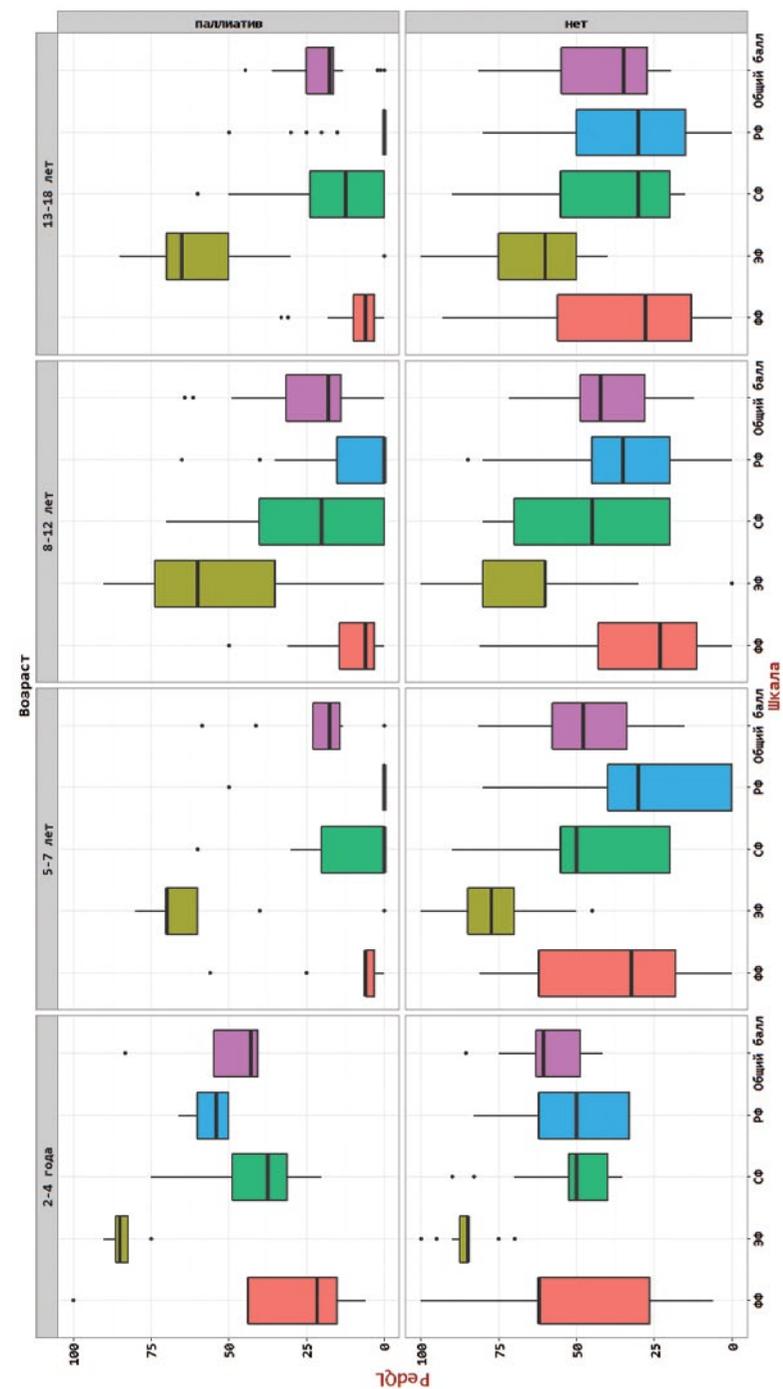


Рис. 4. Распределение баллов КЖ в зависимости от возраста в группах

Не обнаружено влияния социального статуса на общее качество жизни паллиативных детей — $p=0,061$, в то время как не нуждающиеся в ПП пациенты, имеющие родителей, показали более высокое качество жизни ($p=0,01$). Анализ составляющих КЖ выявил отсутствие различий по шкалам ФФ и ЭФ (табл. 2.6, рис. 5).

Таблица 2.6

Показатели качества жизни в зависимости от социального статуса в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
ФФ	не родительский	71	6 (0...50)	177	25 (0...75)	248	15 (0...75)
	родительский	42	6 (0...100)	119	34 (0...100)	161	21 (0...100)
	<i>p</i>		0,884		0,095		0,086
ЭФ	не родительский	71	65 (0...90)	177	60 (0...100)	248	60 (0...100)
	родительский	42	65 (0...90)	118	75 (30...100)	160	70 (0...100)
	<i>p</i>		0,102		0,007		<0,001
СФ	не родительский	62	12,5 (0...70)	154	40 (15...90)	247	25 (0...90)
	родительский	41	20 (0...75)	111	45 (20...90)	158	40 (0...90)
	<i>p</i>		0,037		0,003		<0,001
РФ	не родительский	71	0 (0...50)	177	31,5 (0...66)	216	25 (0...85)
	родительский	42	0 (0...66)	118	35 (0...85)	152	30 (0...85)
	<i>p</i>		0,021		0,012		<0,001
Общий балл	не родительский	71	17,4 (0...61,5)	177	38 (12...72,8)	248	32,6 (0...72,8)
	родительский	42	21,7 (0...83,3)	118	44,6 (15,2...85,7)	160	38,6 (0...85,7)
	<i>p</i>		0,061		0,010		0,003

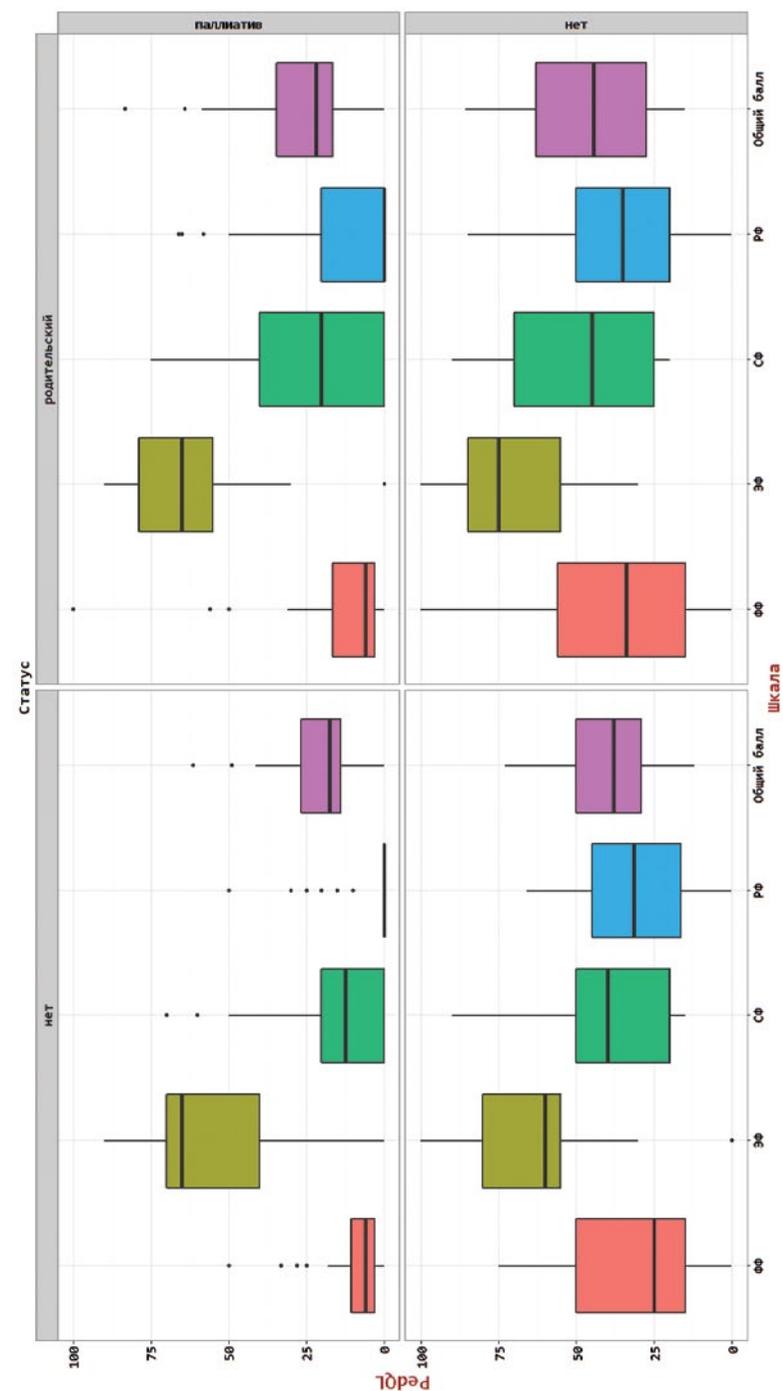


Рис. 5. Распределение баллов КЖ в зависимости от социального статуса в группах

Различий качества жизни детей, нуждающихся в ПП, в зависимости от диагноза также установлено не было ни по общему баллу ($p=0,648$), ни по одной из шкал, в то время как в группе сравнения по общему качеству жизни обнаружены различия между G и Q, G и F ($p=0,001$), в основном, за счет более низкого уровня физического функционирования у пациентов с болезнями нервной системы ($p<0,001$) (табл. 2.7, рис. 6).

Таблица 2.7

Показатели качества жизни в зависимости от диагноза в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
ФФ	Другие	5	18 (3...100)	22	41,5 (0...71)	27	34 (0...100)
	F	3	6 (0...31)	27	50 (3...93)	30	46 (0...93)
	G	65	6 (0...56)	90	15 (0...81)	155	12 (0...81)
	Q	40	6 (0...50)	157	31 (0...100)	197	21 (0...100)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p<0,005$)		0,272		<0,001 Other vs G F vs G F vs Q G vs Q		<0,001 G – Other G – Q G – F Q – F
ЭФ	Другие	5	80 (30...85)	22	65 (40...100)	27	65 (30...100)
	F	3	80 (0...85)	27	70 (40...95)	30	70 (0...95)
	G	65	70 (0...90)	89	60 (30...100)	154	62,5 (0...100)
	Q	40	60 (0...80)	157	70 (0...100)	197	65 (0...100)
	p		0,214		0,098		0,220
СФ	Другие	5	20 (0...75)	22	47,5 (20...90)	27	45 (0...90)
	F	3	0 (0...50)	27	40 (20...80)	30	40 (0...80)
	G	65	20 (0...70)	87	30 (20...80)	152	25 (0...80)
	Q	39	20 (0...70)	157	40 (15...90)	196	40 (0...90)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p<0,005$)		0,721		0,167		<0,001 G – Other G – Q G – F

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
РФ	Другие	5	20 (0...50)	21	35 (0...60)	26	32,5 (0...60)
	F	3	0 (0...20)	26	35 (0...80)	29	30 (0...80)
	G	62	0 (0...66)	71	30 (0...80)	133	20 (0...80)
	Q	33	0 (0...65)	147	33 (0...85)	180	30 (0...85)
	p		0,067		0,781		0,025
Общий балл	Другие	5	31,5 (14,1...83,3)	22	50,5 (22,7...66,3)	27	43,5 (14,1...83,3)
	F	3	17,4 (2,2...44,6)	27	43,5 (21,7...81,5)	30	42,9 (2,2...81,5)
	G	65	17,4 (0...58,7)	89	32,6 (15,2...79,3)	154	26,1 (0...79,3)
	Q	40	17,7 (0...64,1)	157	43,5 (12...85,7)	197	35,9 (0...85,7)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p<0,005$)		0,648		0,001 G – F G – Q		<0,001 G – Other G – Q

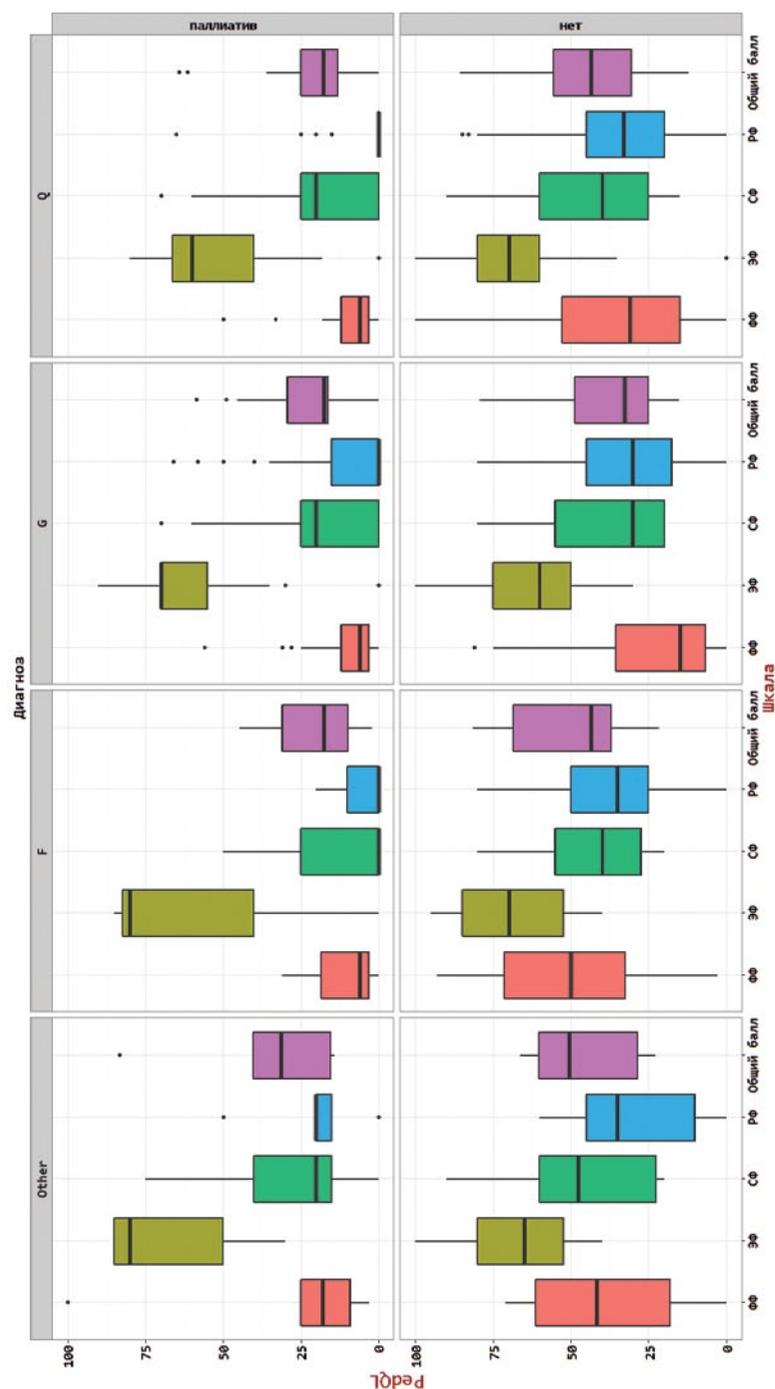


Рис. 6. Распределение баллов КЖ в зависимости от диагноза в группах

Различия качества жизни в зависимости от уровня реабилитационного потенциала были выявлены в группе паллиативных детей по ОБ ($p < 0,001$), при этом самый низкий уровень общего качества жизни отмечен у пациентов с отсутствием реабилитационного потенциала. Достоверные различия установлены по всем шкалам опросника. В то же время у детей, не нуждающихся в ПП, достоверных различий в общем качестве жизни не обнаружено — $p = 0,138$ (табл. 2.8, рис. 7).

Таблица 2.8

Показатели качества жизни в зависимости от уровня реабилитационного потенциала в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
ФФ	(1) Нет снижения		н/д	58	23 (3...78)	58	23 (3...78)
	(2) Прогрессивно снижается	3	18 (12...100)	63	46 (0...100)	66	44,5 (0...100)
	(3) низкий	40	10,5 (0...56)	168	28 (0...84)	208	25 (0...84)
	(4) отсутствует	70	6 (0...25)	7	18 (6...31)	77	6 (0...31)
	Р Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p < 0,005$)		0,002 (2) vs (4)		0,1183		<0,001 (1) vs (4) (2) vs (4) (3) vs (4)
ЭФ	(1) Нет снижения		н/д	58	60 (40...95)	58	60 (40...95)
	(2) Прогрессивно снижается	3	85 (60...90)	63	75 (30...100)	66	75 (30...100)
	(3) низкий	40	70 (0...85)	167	70 (0...100)	207	70 (0...100)
	(4) отсутствует	70	63,5 (0...90)	7	80 (50...90)	77	65 (0...90)
	Р Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p < 0,005$)		0,005 (3) vs (4)		<0,001 (1) vs (2) (1) vs (3)		<0,001 (1) vs (2) (1) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		Все	
		n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)
СФ	(1) Нет снижения		н/д	58	45 (20...80)	58	45 (20...80)
	(2) Прогрессивно снижается	3	40 (20...75)	63	50 (20...90)	66	50 (20...90)
	(3) низкий	39	25 (0...70)	165	35 (15...90)	204	30 (0...90)
	(4) отсутствует	70	0 (0...60)	7	40 (20...80)	77	0 (0...80)
	Р Post-hoc с поправкой на множествен- ные сравнения ($p < 0,005$)		<0,001 (2) vs (4) (3) vs (4)		0,002 (1) vs (3) (2) vs (3)		<0,001 (1) vs (3) (1) vs (4) (2) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)
РФ	(1) Нет снижения		н/д	56	35 (0...80)	56	35 (0...80)
	(2) Прогрессивно снижается	3	0 (0...50)	58	33 (10...80)	61	33 (0...80)
	(3) низкий	38	7.5 (0...66)	145	30 (0...85)	183	25 (0...85)
	(4) отсутствует	62	0 (0...58)	6	31.5 (15...66)	68	0 (0...66)
	Р Post-hoc с поправкой на множествен- ные сравнения ($p < 0,005$)		0,004 (3) vs (4)		0.2795		<0,001 (1) vs (3) (1) vs (4) (2) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)
Общий балл	(1) Нет снижения		н/д	58	42,2 (21,7...81,5)	58	42,2 (21,7...81,5)
	(2) Прогрессивно снижается	3	34,8 (21,7...83,3)	63	56,5 (15,2...85,7)	66	55,4 (15,2...85,7)
	(3) низкий	40	27,2 (1,1...64,1)	167	38 (12...81,5)	208	35,9 (1,1...81,5)
	(4) отсутствует	70	17,4 (0...41,3)	7	40,2 (22,8...52,2)	77	17,4 (0...52,2)
	Р Post-hoc с поправкой на множествен- ные сравнения ($p < 0,005$)		<0,001 (2) vs (4) (3) vs (4)		0,138		<0,001 (1) vs (4) (2) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)

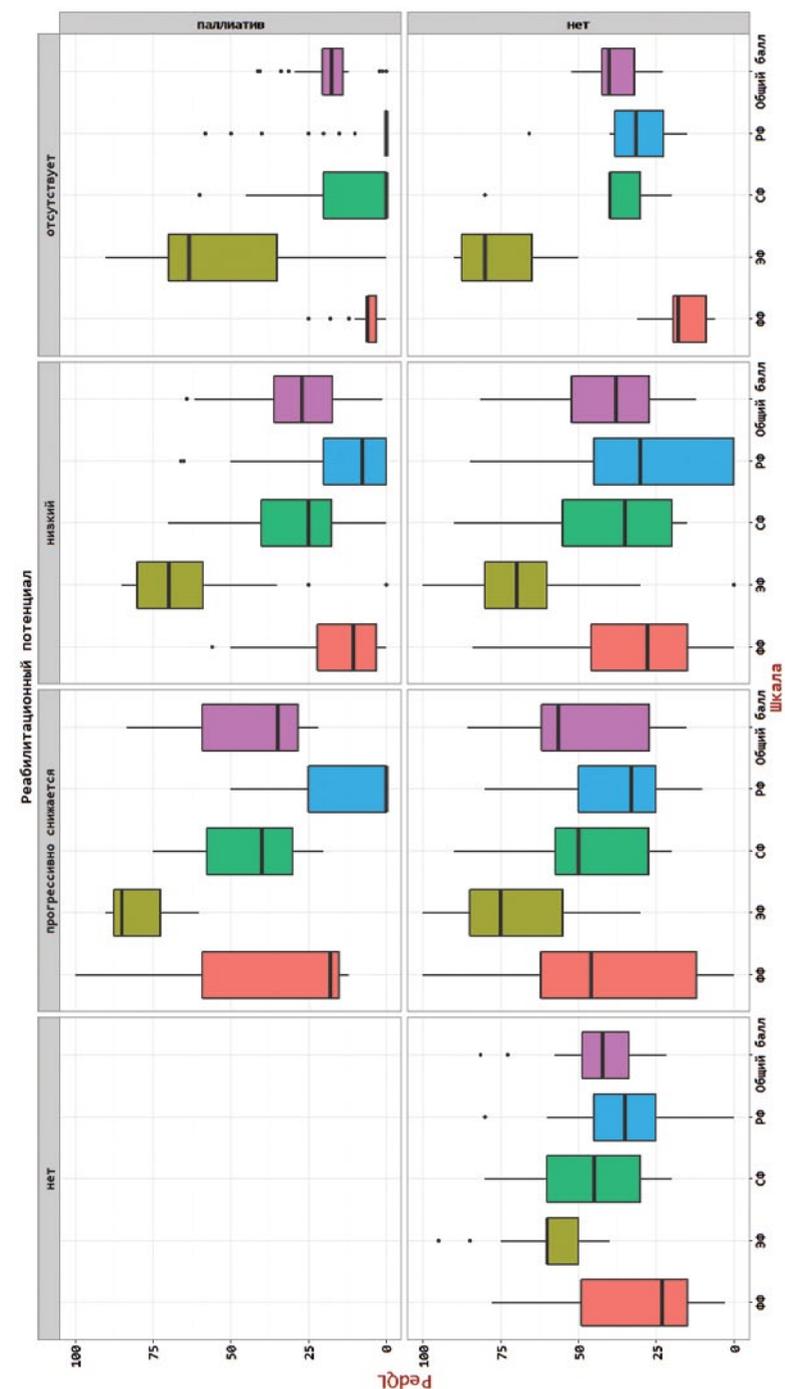


Рис. 7. Распределение баллов КЖ в зависимости от уровня реабилитационного потенциала в группах

2.2.2. Оценка качества жизни с помощью опросника НUI

Сравнение качества жизни детей, нуждающихся и не нуждающихся в ПП, показало, что статистически значимые различия существуют, как по мультиатрибутным индексам (общее КЖ), так и по отдельным составляющим КЖ (одноатрибутным индексам) (табл. 2.9, рис. 8), которые оказались ниже у паллиативных пациентов. Мультиатрибутный индекс НUI3 даже имел отрицательное значение.

Исключение составили шкалы «эмоции» по системе НUI2 и «слух» по системе НUI3, по которым различий не получено.

Таблица 2.9

Показатели качества жизни по опроснику НUI в группах

	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		p
	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	
Шкала НUI2 мультиатр	115	0,16 (0,02...0,75)	401	0,34 (0,11...0,95)	<0,001
Ощущение	115	0 (0...1)	394	0 (0...1)	<0,001
Подвижность	115	0,34 (0,34...1)	395	0,92 (0,34...1)	<0,001
Эмоции	115	0,86 (0...1)	395	0,86 (0...1)	0,993
Когнитивные способности	115	0 (0...0,86)	395	0,66 (0...1)	<0,001
Самообслуживание	115	0 (0...0,85)	395	0,85 (0...1)	<0,001
Боль	115	0,95 (0...1)	395	0,95 (0,75...1)	<0,001
Шкала НUI3 мультиатр	115	-0,26 (-0,33...0,64)	401	0 (-0,33...1)	<0,001
Зрение	115	1 (0...1)	394	1 (0...1)	<0,001
Слух	115	1 (0...1)	395	1 (0...1)	0,776
Речь	115	0 (0...1)	395	0 (0...1)	<0,001
Способность передвигаться	115	0 (0...1)	395	0,83 (0...1)	<0,001
Мелкая моторика	115	0 (0...1)	395	0,88 (0...1)	<0,001
Эмоции	115	0,91 (0,73...1)	395	0,91 (0,33...1)	0,009
Когнитивные способности	115	0 (0...0,7)	395	0,32 (0...1)	<0,001
Боль	114	0,92 (0,48...1)	395	1 (0,48...1)	<0,001

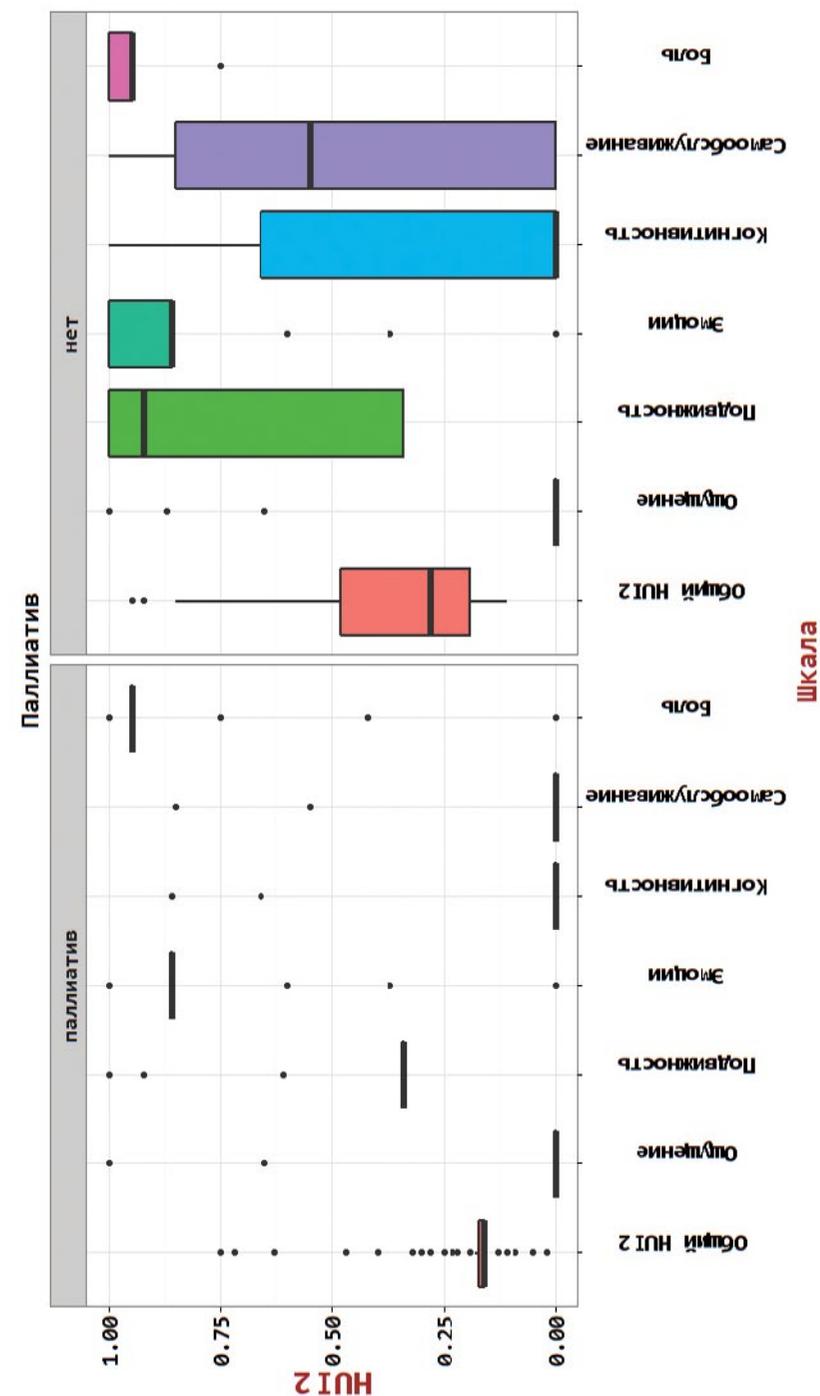


Рис. 8. Распределение показателей КЖ в группе паллиативных и не паллиативных детей (НUI)

Самые низкие значения из всех шкал опросника по системе HUI2 у паллиативных детей получены по шкалам «ощущения», «когнитивные способности» и «самообслуживание», по системе HUI3 — по шкалам «речь», «способность передвигаться», «мелкая моторика» и «когнитивные способности». Для сравнения, медиана по всем аспектам опросника HUI (2, 3) у здоровых детей составляет 1,0 [15].

При этом высокие цифры получены по аспектам эмоций и боли, т. е. представители детей, заполнившие анкету, считают, что пациенты испытывают минимальные трудности по данным параметрам качества жизни. На наш взгляд, это не совсем соответствует действительности, т. к. в ряде исследований доказано, что у детей с тяжелыми хроническими заболеваниями в первую очередь нарушены именно эти аспекты качества жизни [16, 17].

Анализ уровня нарушения функционирования по отдельным составляющим качества жизни по авторской классификационной системе также показал статистически значимые различия выраженности нарушений по всем атрибутам между паллиативными и не паллиативными пациентами, кроме шкал «слух» и «эмоции» по системе HUI3 (табл. 2.10, 2.11; рис. 9, 10).

Таблица 2.10

Распределение баллов нарушения функционирования по системе HUI2 в группах

Шкала HUI2 (баллы)	Паллиативный пациент, n (%)	Непаллиативный пациент, n (%)	p
Ощущение			<0,001
1	2 (1,7)	35 (8,9)	
2	–	2 (0,5)	
3	5 (4,3)	67 (17,0)	
4	108 (93,9)	290 (73,6)	
Подвижность			<0,001
1	4 (3,5)	144 (36,5)	
2	3 (2,6)	123 (31,1)	
3	6 (5,2)	40 (10,1)	
4	102 (88,7)	88 (22,3)	
Эмоции			<0,001
1	13 (11,3)	99 (25,1)	
2	94 (81,7)	212 (53,7)	
3	6 (5,2)	62 (15,7)	
4	1 (0,9)	2 (0,5)	
5	1 (0,9)	20 (5,1)	
Когнитивные способности			<0,001
1	–	1 (0,3)	
2	4 (3,5)	94 (23,8)	
3	6 (5,2)	120 (30,4)	
4	105 (91,3)	180 (45,6)	
Самообслуживание			<0,001
1	–	9 (2,3)	
2	8 (7,0)	194 (49,1)	
3	2 (1,7)	41 (10,4)	
4	105 (91,3)	151 (38,2)	
Боль			<0,001
1	16 (13,9)	193 (48,9)	
2	88 (76,5)	187 (47,3)	
3	9 (7,8)	15 (3,8)	
4	1 (0,9)	–	
5	1 (0,9)	–	

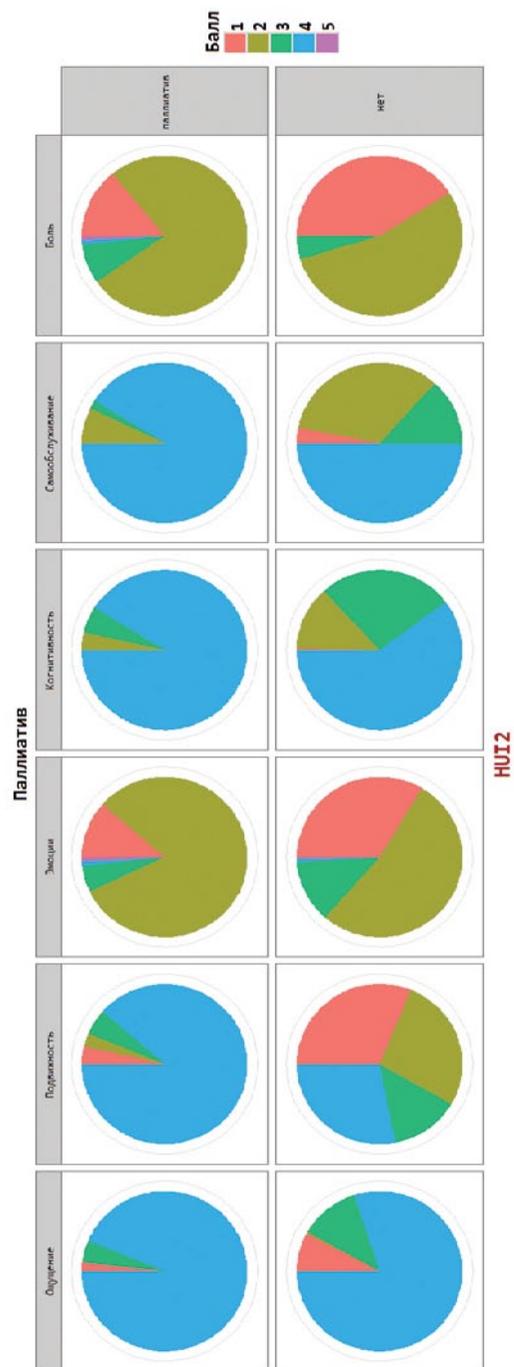


Рис. 9. Распределение баллов нарушений функционирования по системе NUI2 в группах (%)

Таблица 2.11

Распределение баллов нарушения функционирования по системе NUI3 в группах

Шкала NUI3 баллы	Паллиативный пациент, n(%)	Непаллиативный пациент, n(%)	p
Зрение			
1	64 (55,7)	309 (78,4)	<0,001
2	3 (2,6)	29 (7,4)	
3	10 (8,7)	28 (7,1)	
5	3 (2,6)	11 (2,8)	
6	35 (30,4)	17 (4,3)	
6	35 (30,4)	17 (4,3)	
Слух			
1	110 (95,7)	380 (96,2)	0,818
2	–	1 (0,3)	
3	2 (1,7)	8 (2,0)	
6	3 (2,6)	6 (1,5)	
Речь			
1	2 (1,7)	37 (9,4)	<0,001
2	1 (0,9)	8 (2,0)	
3	3 (2,6)	53 (13,4)	
4	1 (0,9)	7 (1,8)	
5	108 (93,9)	290 (73,4)	
Способность передвигаться			
1	4 (3,5)	144 (36,5)	<0,001
2	3 (2,6)	123 (31,1)	
3	1 (0,9)	18 (4,6)	
4	5 (4,3)	22 (5,6)	
5	11 (9,6)	32 (8,1)	
6	91 (79,1)	56 (14,2)	
Мелкая моторика			
1	3 (2,6)	185 (46,8)	<0,001
2	10 (8,7)	78 (19,7)	
3	2 (1,7)	12 (3,0)	
4	6 (5,2)	13 (3,3)	
5	9 (7,8)	47 (11,9)	
6	85 (73,9)	60 (15,2)	

Шкала НUI3 баллы	Паллиативный пациент, n (%)	Непаллиативный пациент, n (%)	p
Эмоции			0,053
1	8 (7,0)	46 (11,6)	
2	70 (60,9)	266 (67,3)	
3	37 (32,2)	82 (20,8)	
4	–	1 (0,3)	
Когнитивные способности			<0,001
1	–	1 (0,3)	
2	–	3 (0,8)	
4	4 (3,5)	90 (22,8)	
5	6 (5,2)	121 (30,6)	
6	105 (91,3)	180 (45,6)	
Боль			<0,001
1	29 (25,4)	251 (63,5)	
2	67 (58,8)	136 (34,4)	
3	13 (11,4)	5 (1,3)	
4	5 (4,4)	3 (0,8)	

Таким образом, по системе НUI2 наибольшие нарушения у паллиативных пациентов выявлены по шкалам «ощущения» (выраженные — в 93,9%), «подвижность» (выраженные нарушения в 88,7%), «когнитивные способности» (выраженные нарушения в 91,3%) и «самообслуживание» (выраженные нарушения в 91,3%).

Соответственно, по системе НUI3 выраженные нарушения отмечены по шкалам «речь» (93,9%), «способность передвигаться» (93%), «мелкая моторика» (86,9%), «когнитивные способности» (96,5%).

По шкалам «эмоции» и «боль» также установлены в большинстве случаев легкие нарушения.

Далее мы изучили влияние факторов на качество жизни детей в группах. Гендерных особенностей качества жизни среди паллиативных детей установлено не было (табл. 2.12).

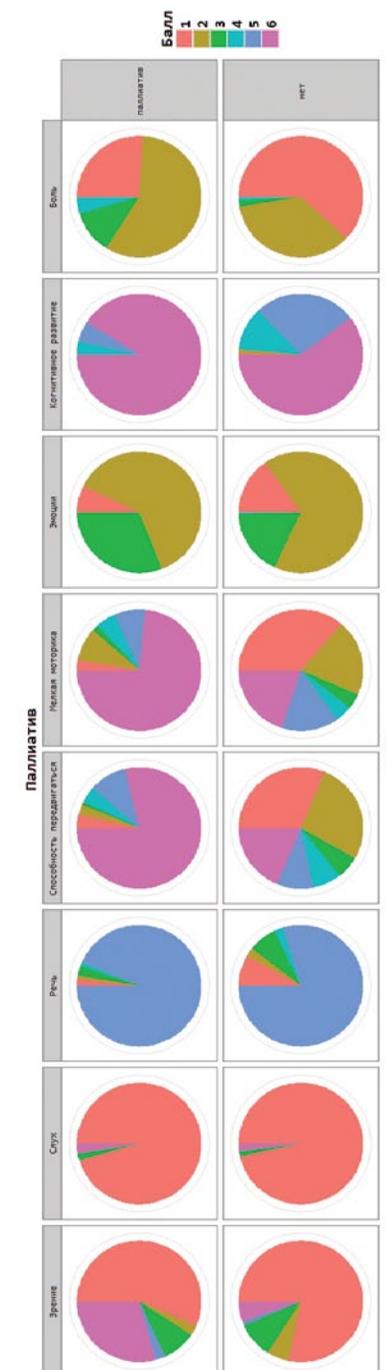


Рис. 10. Распределение баллов нарушений функционирования по системе НUI3 в группах (%)

Таблица 2.12

Показатели качества жизни паллиативных детей в зависимости от пола

	Женский		Мужской		p
	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	
Шкала НUI2 мультиатр	54	0,16 (0,05...0,47)	61	0,16 (0,02...0,75)	0,436
Ощущение	54	0 (0...1)	61	0 (0...1)	0,330
Подвижность	54	0,34 (0,34...1)	61	0,34 (0,34...1)	0,959
Эмоции	54	0,86 (0...1)	61	0,86 (0,37...1)	0,481
Когнитивные способности	54	0 (0...0,86)	61	0 (0...0,86)	0,891
Самообслуживание	54	0 (0...0,85)	61	0 (0...0,85)	0,386
Боль	54	0,95 (0,42...1)	61	0,95 (0...1)	0,913
Шкала НUI3 мультиатр	54	-0,26 (-0,33...0,17)	61	-0,27 (-0,33...0,64)	0,192
Зрение	54	1 (0...1)	61	1 (0...1)	0,761
Слух	54	1 (0...1)	61	1 (0...1)	0,781
Речь	54	0 (0...1)	61	0 (0...1)	0,344
Способность передвигаться	54	0 (0...1)	61	0,83 (0...1)	0,906
Мелкая моторика	54	0 (0...1)	61	0,88 (0...1)	0,637
Эмоции	54	0,91 (0,73...1)	61	0,91 (0,73...1)	0,137
Когнитивные способности	54	0 (0...0,7)	61	0 (0...0,7)	0,891
Боль	54	0,92 (0,48...1)	61	0,92 (0,48...1)	0,855

Распределение уровня нарушений функционирования также от пола не зависело.

В группе детей, не нуждающихся в ПП, установлены некоторые гендерные различия: у девочек ниже оказались значения по шкале «боль», $p = 0,002$ (НUI2) и «эмоции», $p = 0,003$ (НUI3).

Нами были выявлены возрастные особенности качества жизни паллиативных пациентов (табл. 2.13). По системе НUI2 установлены различия по мультиатрибутному индексу, а также шкалам «эмоции» и «боль», которые были значимо выше в группе 2–4 года.

Таблица 2.13

Показатели качества жизни паллиативных детей в зависимости от возраста

	2–4 года		5–7 лет		8–12 лет		13–18 лет		p
	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	
Шкала НUI2 мультиатр	4	0,19 (0,17...0,63)	9	0,16 (0,11...0,28)	46	0,16 (0,02...0,75)	54	0,16 (0,11...0,72)	0,022
Ощущение	4	0 (0...0,65)	9	0 (0...0)	46	0 (0...0,65)	54	0 (0...1)	0,166
Подвижность	4	0,34 (0,34...1)	9	0,34 (0,34...0,61)	46	0,34 (0,34...1)	54	0,34 (0,34...1)	0,716
Эмоции	4	1 (0,86...1)	9	0,86 (0,6...0,86)	46	0,86 (0...1)	54	0,86 (0,6...1)	0,006
Когнитивность	4	0 (0...0,86)	9	0 (0...0,66)	46	0 (0...0,86)	54	0 (0...0,86)	0,644
Самообслуживание	4	0 (0...0)	9	0 (0...0)	46	0 (0...0,85)	54	0 (0...0,85)	0,692
Боль	4	1 (1...1)	9	0,95 (0,75...0,95)	46	0,95 (0...1)	54	0,95 (0,75...1)	<0,001
Шкала НUI3 мультиатр	4	-0,24 (-0,25...0,64)	9	-0,27 (-0,33...-0,02)	46	-0,26 (-0,32...0,44)	54	-0,27 (-0,33...0,26)	0,127
Зрение	4	1 (1...1)	9	1 (0...1)	46	1 (0...1)	54	0,73 (0...1)	0,026
Слух	4	1 (1...1)	9	1 (0...1)	46	1 (0,71...1)	54	1 (0...1)	0,589
Речь	4	0 (0...0,67)	9	0 (0...0)	46	0 (0...0,67)	54	0 (0...1)	0,166
Способность передвигаться	4	0 (0...1)	9	0 (0...0,36)	46	0 (0...1)	54	0 (0...1)	0,855
Мелкая моторика	4	0 (0...1)	9	0 (0...0,88)	46	0 (0...0,88)	54	0 (0...1)	0,890
Эмоции	4	0,95 (0,91...1)	9	0,73 (0,73...0,91)	46	0,91 (0,73...1)	54	0,91 (0,73...1)	0,009
Когнитивное развитие	4	0 (0...0,7)	9	0 (0...0,32)	46	0 (0...0,7)	54	0 (0...0,7)	0,644
Боль	4	1 (1...1)	9	0,92 (0,48...0,92)	46	0,92 (0,48...1)	54	0,92 (0,48...1)	0,0027

По системе HUI3 получены аналогичные данные: у детей 2–4 лет были значимо выше цифры по аспектам «зрение», «эмоции» и «боль».

Анализ уровня нарушений функционирования показал, что по шкале «эмоции» у пациентов 2–4 лет нарушения отсутствовали в 75%, по шкале «боль» — в 100% (HUI2). По системе HUI3 у детей данной возрастной группы боль отсутствовала в 100% случаев, нарушения эмоций — в 50%. Различия были статистически значимы с другими возрастными группами.

В группе не паллиативных пациентов значимые различия также наблюдались по описанным шкалам, но существовали не только в возрастной группе 2–4 года, а между всеми возрастными группами. При этом закономерности распределения нарушений функционирования соответствовали группе паллиативных детей.

В зависимости от социального статуса по системе HUI2 между детьми-сиротами и детьми, имеющими родителей, не получено статистически значимых различий (табл. 2.14).

Таблица 2.14

Показатели качества жизни паллиативных детей в зависимости от социального статуса

	Не родительский		родительский		p
	n	Median (min...max)	n	Median (min...max)	
Шкала HUI2 мультиатр	72	0,16 (0,02...0,72)	43	0,16 (0,09...0,75)	0,196
Ощущение	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0,273
Подвижность	72	0,34 (0,34...1)	43	0,34 (0,34...1)	0,418
Эмоции	72	0,86 (0...1)	43	0,86 (0...1)	0,911
Когнитивные способности	72	0 (0...0,86)	43	0 (0...0,86)	0,117
Самообслуживание	72	0 (0...0,85)	43	0 (0...0,85)	0,362
Боль	72	0,95 (0...1)	43	0,95 (0,75...1)	0,590
Шкала HUI3 мультиатр	72	-0,27 (-0,33...0,26)	43	-0,26 (-0,33...0,64)	0,008
Зрение	72	0,95 (0...1)	43	1 (0...1)	0,052
Слух	72	1 (0...1)	43	1 (0...1)	0,288
Речь	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0,262
Способность передвигаться	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0,832
Мелкая моторика	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0,258
Эмоции	72	0,91 (0,73...1)	43	0,91 (0,73...1)	0,031
Когнитивные способности	72	0 (0...0,7)	43	0 (0...0,7)	0,117
Боль	72	0,92 (0,48...1)	43	0,92 (0,48...1)	0,525

По системе HUI3 отмечались различия по мультиатрибутному индексу, более низкому у «не родительских» детей, в основном, за счет шкалы «эмоции». Различий по уровню нарушений функционирования не выявлено.

В отличие, у детей, не требующих ПП, статистически значимые различия между родительскими и не родительскими пациентами наблюдались по трем шкалам HUI2 и пяти шкалам HUI3.

В зависимости от диагноза статистически значимые различия определены только по мультиатрибутному индексу HUI3, более низкому в группе G (табл. 2.15).

Таблица 2.15

Показатели качества жизни паллиативных детей в зависимости от диагноза

	G, n = 67	Q, n = 40	Иные, n = 8	p	
	Median (min...max)	Median (min...max)	Median (min...max)		
Шкала HUI2 мультиатр	0,16 (0,11...0,47)	0,16 (0,02...0,75)	0,16 (0,11...0,63)	0,853	
Ощущение	0 (0...1)	0 (0...1)	0 (0...0,65)	0,263	
Подвижность	0,34 (0,34...0,92)	0,34 (0,34...1)	0,34 (0,34...1)	0,067	
Эмоции	0,86 (0,6...1)	0,86 (0...1)	0,86 (0,6...1)	0,964	
Когнитивность	0 (0...0,86)	0 (0...0,86)	0 (0...0,86)	0,163	
Самообслуживание	0 (0...0,85)	0 (0...0,85)	0 (0...0,85)	0,140	
Боль	0,95 (0,75...1)	0,95 (0...1)	0,95 (0,75...1)	0,489	
Шкала HUI3 мультиатр	-0,27 (-0,33...0,17)	-0,26 (-0,32...0,44)	-0,27 (-0,3...0,64)	0,046	G vs Q
Зрение	1 (0...1)	1 (0...1)	1 (0...1)	0,108	
Слух	1 (0...1)	1 (0,71...1)	1 (1...1)	0,563	
Речь	0 (0...1)	0 (0...1)	0 (0...1)	0,274	
Способность передвигаться	0 (0...0,83)	0 (0...1)	0 (0...1)	0,290	
Мелкая моторика	0 (0...0,88)	0 (0...1)	0,1 (0...1)	0,118	
Эмоции	0,91 (0,73...1)	0,91 (0,73...1)	0,91 (0,73...1)	0,474	
Когнитивное развитие	0 (0...0,7)	0 (0...0,7)	0 (0...0,7)	0,163	
Боль	0,92 (0,48...1)	0,92 (0,48...1)	0,92 (0,77...1)	0,973	

Анализ степени нарушений функционирования в зависимости от диагноза показал, что у больных с заболеваниями нервной системы достоверно чаще отмечались выраженные нарушения по аспектам «подвижность», «самообслуживание», «зрение» (рис. 11).

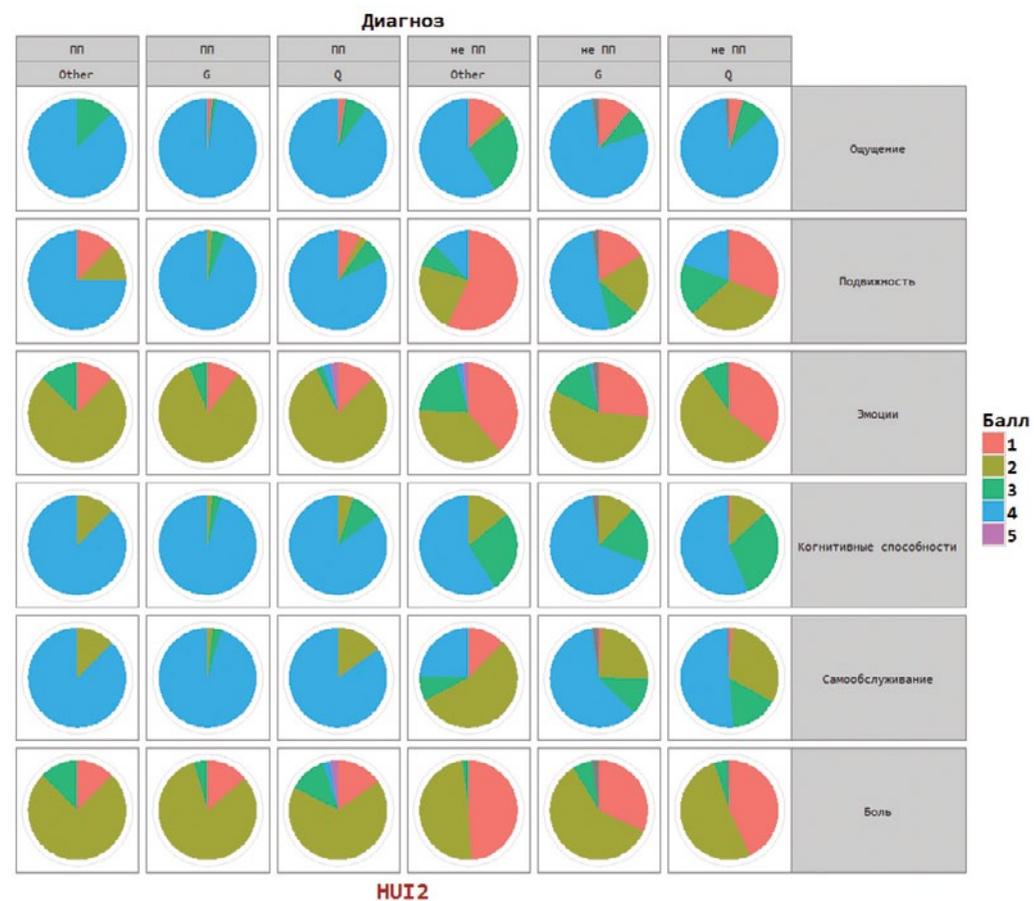


Рис. 11. Распределение баллов нарушения функционирования в зависимости от диагноза (%)

При сравнении в группе не паллиативных детей отмечались статистически значимо более низкие значения по всем аспектам HUI2, кроме шкал «эмоции» и «когнитивные способности» у пациентов с заболеваниями нервной системы, по системе HUI3 — кроме шкал «слух», «когнитивные способности» и «боль».

Изучение влияния уровня реабилитационного потенциала на качество жизни выявило следующие закономерности: показатели качества жизни у пациентов с отсутствием реабилитационного потенциала статистически значимо ниже, чем у других групп детей, за исключением шкал «ощущения» (HUI2), «слух», «речь» и «боль» (HUI3). У паллиативных детей с отсут-

ствием реабилитационного потенциала значимо чаще наблюдались выраженные нарушения по аспектам «подвижность», «эмоции», «когнитивные способности», «самообслуживание», «боль» (HUI2); «речь», «способность передвигаться», «мелкая моторика», «эмоции», «когнитивные способности» (HUI3) (рис. 12, 13).

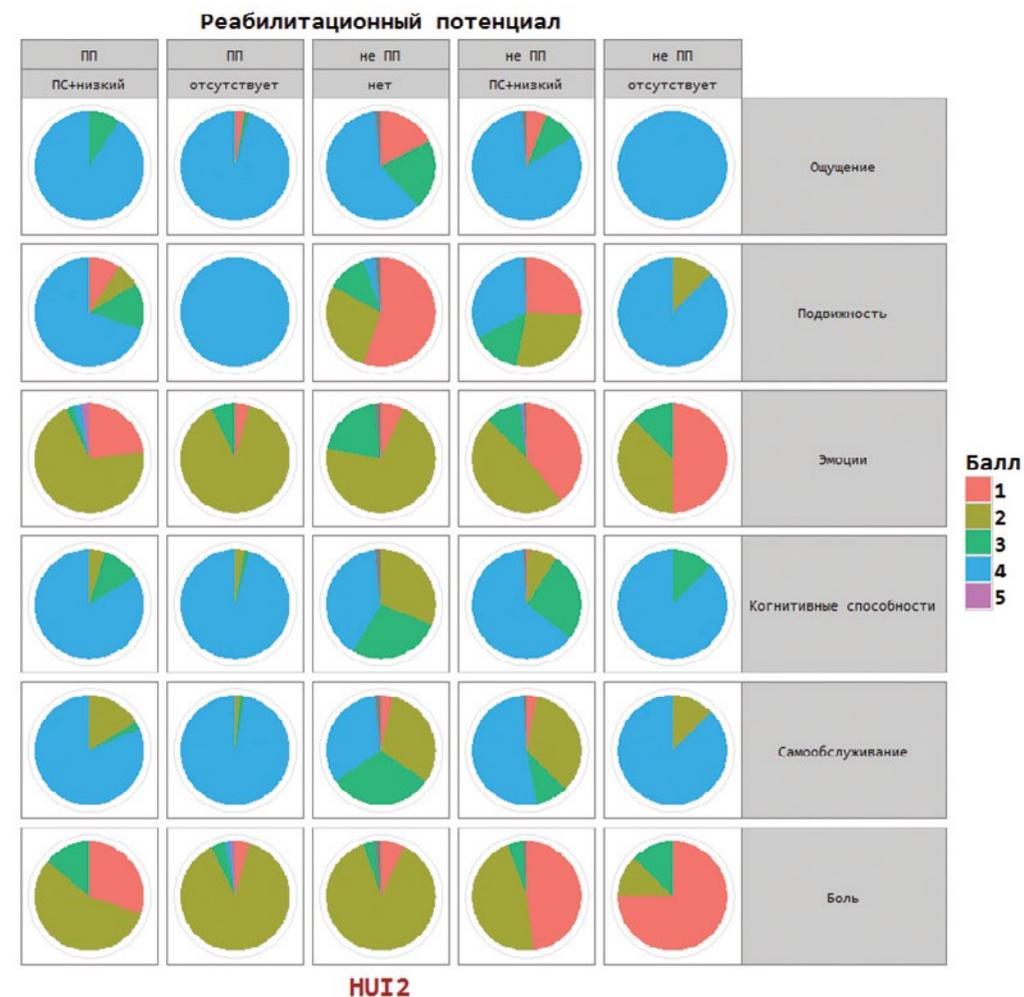


Рис. 12. Распределение баллов нарушения функционирования (HUI2) в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (%)

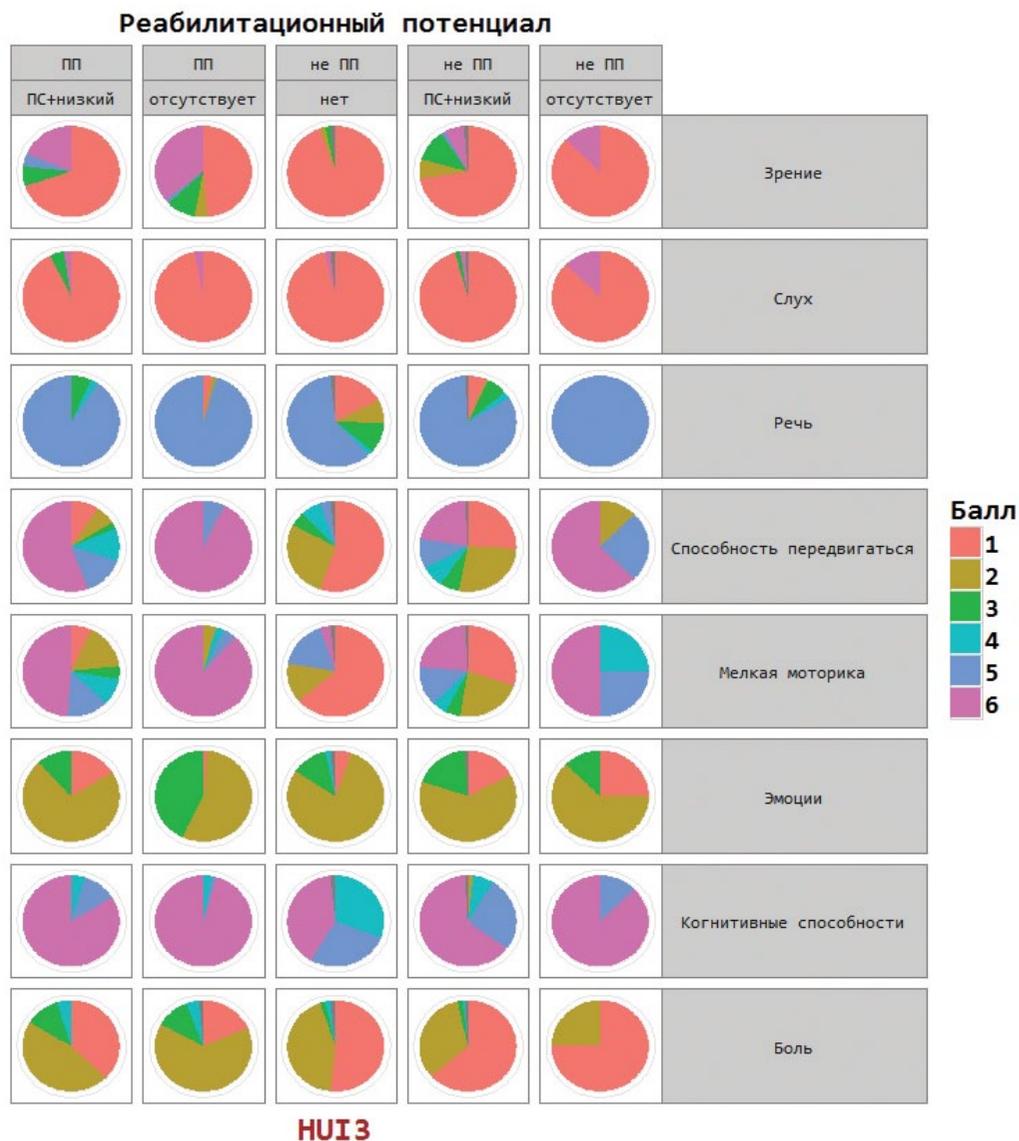


Рис. 13. Распределение баллов нарушения функционирования (HUI3) в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (%)

В то же время в группе не паллиативных пациентов значимые различия установлены между всеми подгруппами при максимальных показателях качества жизни у детей без снижения реабилитационного потенциала, минимальных — при отсутствии такового (рис. 14, 15).

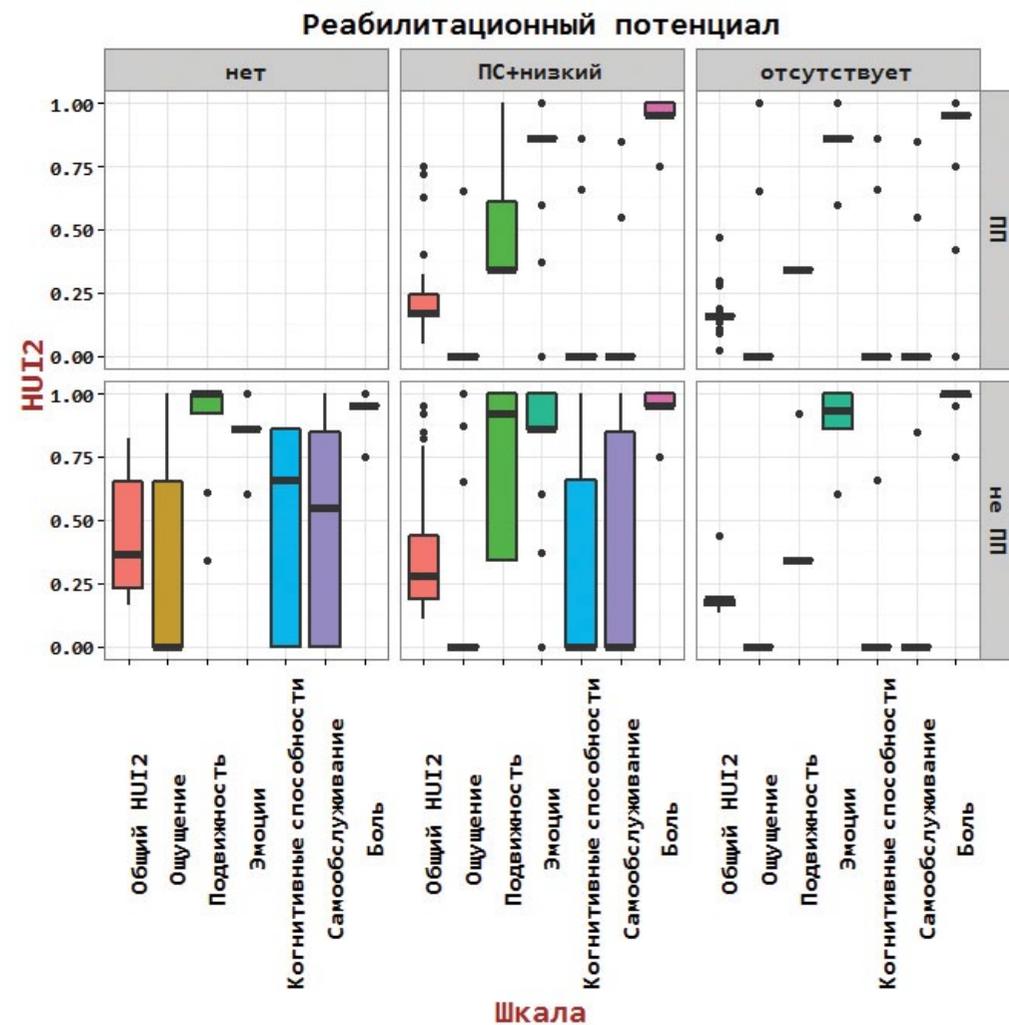


Рис. 14. Распределение показателей качества жизни в группе не паллиативных детей в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (HUI2)

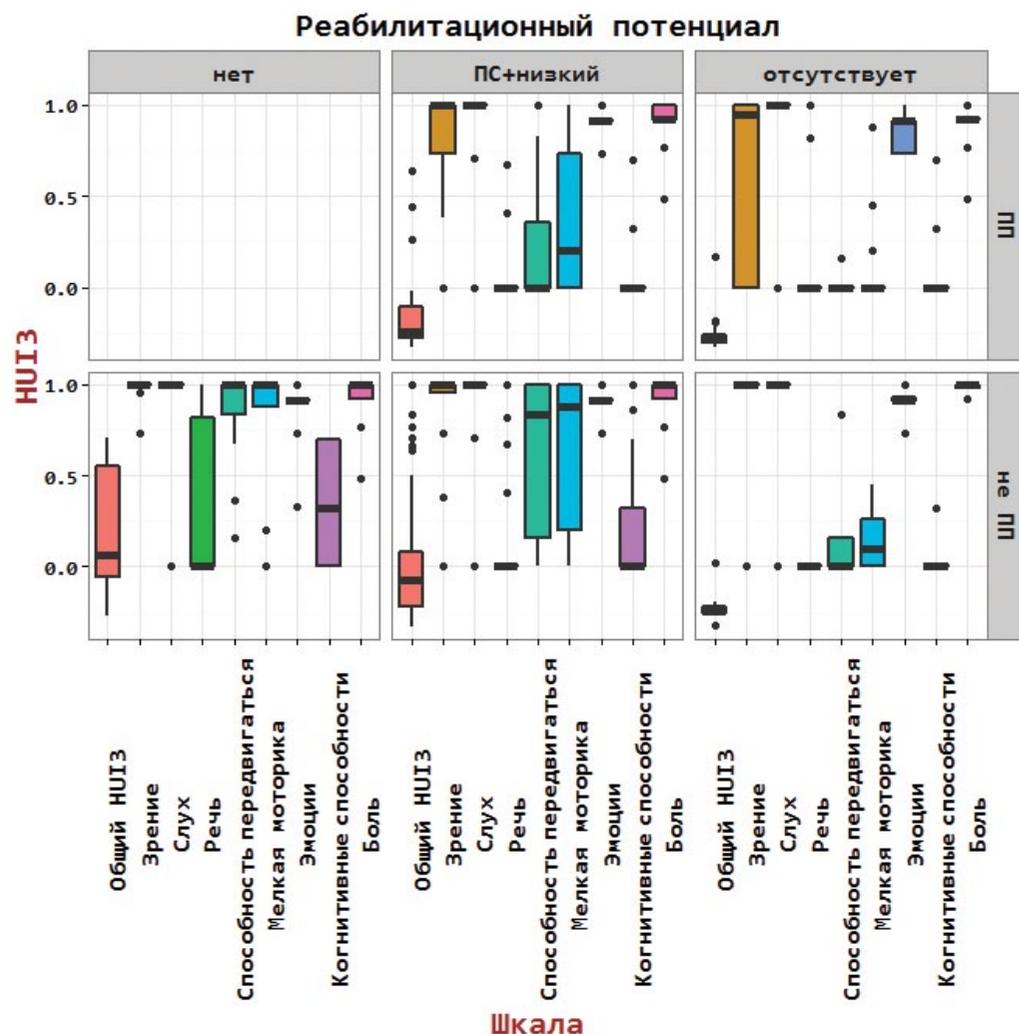


Рис. 15. Распределение показателей качества жизни в группе не паллиативных детей в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (HUI3)

Литература

1. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998.
2. Groh G., Borasio G. D., Nickolay C., Bender H., von Lutichau I., Fuhrer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*. 2013; 16(12): 1588-94.
3. Vollenbroich R., Duroux A., Grasser M., Brandstatter M., Borasio G. D., Fuhrer M. Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine*. 2012; 15(3): 1-7.
4. Mandrell B. N., Baker J., Levine D., Gattuso J., West N., Sykes A. et al. Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child's health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment. *J. Neurooncol*. 2016; 129(2): 373-81.
5. Porkholm M., Toiviainen-Salo S., Seuri R., Lönnqvist T., Vepsäläinen K., Saarinen-Pihkala U. M. et al. Metronomic therapy can increase quality of life during paediatric palliative cancer care, but careful patient selection is essential. *Acta Paediatr*. 2016; 105(8): 946-51.
6. Araújo J., Dourado M., Ferreira P. L. Measuring Instruments of the Quality of Life Pediatric Palliative Care. *Acta Med Port*. 2015; 28(4): 501-12.
7. Park E. M., Deal A. M., Check D. K., Hanson L. C., Reeder-Hayes K. E., Mayer D. K. et al. Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2016; 25(8): 942-8.
8. Friedrichsdorf S. J., Postier A., Dreyfus J., Osenga K., Sencer S., Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J. Palliat Med*. 2015; 18(2): 143-50.
9. Cui J., Fang F., Shen F., Song L., Zhou L., Ma X., Zhao J. Quality of life in patients with advanced cancer at the end of life as measured by the McGill quality of life questionnaire: a survey in China. *J. Pain Symptom Manage*. 2014; 48(5): 893-902.
10. <http://www.dszn.ru/about/missions/332/>
11. Varni J. W., Seid M., Kurtin P. S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39: 800-812.
12. Horsman J., Furlong W., Feeny D., Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003; 1(54): 1-13.
13. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. Изучение качества жизни в педиатрии. М.: Союз педиатров России; 2010.
14. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В., Черников В.В., Устинова Н.В., Симонова О.И., Горинова Ю.В., Самсонова М.С. Создание и валидация русской версии опросника для оценки утилитар-

- ных индексов в педиатрической практике. Педиатрич. фармакол. 2012; 9 (1): 6–8.
15. Винярская И. В., Терлецкая Р. Н., Черников В. В., Соболева К. А. Разработка и валидация русскоязычной версии опросника HUI для педиатрической практики. Социальные аспекты здоровья населения (электронный журнал), 2015. — № 2 (42). <http://vestnik.mednet.ru/content/view/670/30/lang,ru/>
 16. Самсонова М. С., Симонова О. И., Винярская И. В., Горинова Ю. В., Черников В. В. Особенности изменений качества жизни больных муковисцидозом на фоне его эффективного лечения. Российский педиатрический журнал, 2016; 19(2): 86-91.
 17. Фетисова А. Н., Алексеева Е. И., Бзарова Т. М., Валиева С. И., Черников В. В., Винярская И. В., Денисова Р. В., Исаева К. Б., Чистякова Е. Г., Слепцова Т. В., Тайбулатов Н. И. Оценка качества жизни у пациентов с ювенильным идиопатическим артритом, лечившихся этанерцептом. Вопросы современной педиатрии, 2014; 13(4): 26-32.

Глава 3

КЛИНИЧЕСКИЕ КРИТЕРИИ, ОПРЕДЕЛЯЮЩИЕ НЕОБХОДИМОСТЬ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С НЕОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПАТОЛОГИЕЙ, И АЛГОРИТМ ИХ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ

Паллиативная помощь (ПП) направлена на улучшение качества жизни детей с угрожающими жизни и ограничивающими жизнь заболеваниями. Специалисты, работающие в паллиативной педиатрии, сходятся во мнении, что, несмотря на то, что уже более 600 диагнозов по МКБ-10 отнесены к тем, при которых ребенок может нуждаться в паллиативной помощи, большую роль играет клиническая оценка состояния ребенка и траектории болезни.

Предлагаются нозологическая и прогностическая классификации [7], но ни одна не содержит четких рекомендаций по критериям паллиативности. Согласно последней, выделяют 3 группы ППД в зависимости от прогноза болезни, что, конечно, облегчает понимание траектории болезни и необходимости оказания ПП, но не во всех случаях.

Данная классификация включает следующие группы детей: 1) дети с тяжелыми ограничивающими жизнь заболеваниями в терминальной стадии; 2) дети с хроническими прогрессирующими и угрожающими жизни заболеваниями, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии проведения определенных паллиативных мероприятий; 3) дети с угрожающими жизнь заболеваниями, имеющие неопределенный прогноз (например, с последствиями ЧМТ, врожденных пороков развития до проведения операции, после которой ребенок может быть снят с паллиативного учета).

В 2015 году вышел Приказ МЗ РФ № 193н, утвердивший «Порядок оказания паллиативной помощи детскому населению», в котором рекомендованы штатные нормативы, минимальный перечень оборудования и функции детских отделений ПП, детских хосписов и выездных патронажных служб ПП детям.

Согласно данному документу, перед тем, как перевести ребенка в отделение паллиативной медицинской помощи, детский хоспис, или передать на выездную патронажную службу ПП, необходимо заключение врачебной комиссии о наличии у ребенка показаний для оказания паллиативной медицинской помощи. Врачебную комиссию (ВК) создают на базе медицинской организации, в которой наблюдают ребенка — поликлиника, стационарное отделение. При этом Порядок не устанавливает критерии, на основании которых ребенок с неизлечимым заболеванием может быть отнесен в паллиативную группу.

В организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находится много детей-инвалидов. Данные стационарные учреждения

социальной защиты (ранее — детские дома и интернаты) теперь переименованы в центры содействия семейному воспитанию (далее — ЦССВ).

Наш опыт показывает, что у врачей, работающих с неонкологическими болезнями, возникает много сложностей с выявлением детей, нуждающихся в ПП, и дифференциацией их от других детей-инвалидов. Особенно остро встает эта проблема у специалистов, работающих в детских интернатных учреждениях, где сосредоточено большое количество детей с тяжелой неонкологической патологией. Ярким примером могут быть дети с детским церебральным параличом или со злокачественными новообразованиями. С одним и тем же основным соматическим диагнозом один ребенок будет нуждаться в ПП, а другой — нет. Все зависит от вторичных осложнений неизлечимой болезни или от статуса ремиссии болезни. Именно поэтому необходимо на ВК коллегиально решать о наличии показаний к ПП на том или ином этапе болезни.

Одной из задач данной работы был отбор клинических критериев, определяющих необходимость оказания паллиативной помощи детям с неонкологической патологией, а также обоснование алгоритма их использования. Наиболее сильные критерии определялись путем мультифакторного анализа осложнений, связанных с наличием тяжелого неизлечимого заболевания у воспитанников центров содействия семейному воспитанию г. Москвы.

Для сбора клинических данных использовался специально разработанный опросник (Приложение 2, Анкеты 1 и 2).

Показания для оказания паллиативной помощи детям в возрасте до 18 лет в ЦССВ выставляла врачебная комиссия после осмотра детей, изучения соответствующей медицинской документации и коллегиального обсуждения анамнеза заболевания, диагноза (основного, его осложнений, сопутствующего) (согласно Приказу МЗ РФ № 193н от 14.04.2015 «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям»).

Кроме того, лечащий врач заполнял на каждого ребенка — воспитанника ЦССВ анкету с клиническими характеристиками (реабилитационный потенциал, определенные физические симптомы — осложнения со стороны дыхательной системы, судороги, моторная активность и спастика, нутритивный статус и наличие стом, др. (табл. 3.1).

Статистический анализ

Частотные характеристики исследуемой когорты представлены количеством и процентами в группе. При исследовании таблиц сопряженности исследуемых показателей использовался критерий хи-квадрат, в случае нарушения предположений, лежащих в основе критерия хи-квадрат, использовался точный критерий Фишера — Фримана — Халтона.

Многофакторный анализ показателей для паллиативной и непаллиативной групп проводился с помощью модели логистической регрессии.

В предварительную модель включались факторы, которые проявили статистическую значимость в однофакторном анализе. Далее модель редуцировалась с помощью алгоритма пошагового исключения на базе критерия ВИС. Для окончательной модели рассчитывалось отношение шансов (ОШ) как экспоненциальное преобразование соответствующих коэффициентов регрессии. Доверительные интервалы для ОШ рассчитывались так же, как экспоненциальное преобразование соответствующих доверительных интервалов коэффициентов регрессии.

Многофакторный анализ показателей для паллиативной и непаллиативной групп проводился с помощью модели логистической регрессии. В предварительную модель включались клинические факторы, которые проявили статистическую значимость в однофакторном анализе, а также группы соматических диагнозов.

Все расчеты проводились в статистическом пакете R, версия 3.1.3. Результаты анализа считались статистически значимыми при $p < 0,05$. В табл. 3.1 и 3.2 представлены результаты анализа осложнений основного соматического диагноза (характеристика нарушений со стороны дыхательной системы, нутритивного статуса, судорог, спастика), которые определяют нуждаемость ребенка-инвалида в ПП (Приложение 2, Анкета 1). По каждому параметру были получены статистически значимые различия ($p < 0,05$) между группами детей-инвалидов, нуждающихся в ПП и не нуждающихся в ней. В том числе, на вопрос «Удивитесь ли Вы, если пациент не доживет до 18 лет?» врачи в большинстве паллиативных случаев ответили «Нет, не удивлюсь».

Многофакторный анализ тяжелых осложнений неизлечимого неонкологического заболевания у детей — воспитанников ЦССВ, нуждающихся в паллиативной помощи

Согласно заключению врачебной комиссии, 115 (13,7%) из 837 воспитанников ЦССВ в возрасте от 0 до 18 лет нуждались в паллиативной помощи, их характеристика дана в таблице 1.1 (глава 1).

Сравнительная характеристика детей, нуждающихся и не нуждающихся в паллиативной помощи (см. табл. 1.1 главы 1) выявила следующие основные статистически значимые различия ($p < 0,001$): реабилитационный потенциал у паллиативных пациентов чаще оценивался как «отсутствующий»; в нозологической структуре основных соматических диагнозов у детей, нуждающихся в ПП, преобладали осложнения болезней нервной системы — группы G по МКБ-10; в структуре диагнозов по группе F МКБ-10 у детей, нуждающихся в паллиативной помощи, чаще встречалась умеренная и тяжелая умственная отсталость.

В табл. 3.1 представлены осложнения основного соматического диагноза (характеристика тяжелых нарушений со стороны дыхательной системы,

нутритивного статуса, судорог, спастики, др.), которые определяют нуждаемость ребенка-инвалида в ПП. По каждому клиническому параметру были получены статистически значимые различия ($p < 0,05$) между группами детей-инвалидов, нуждающихся и не нуждающихся в ПП. В том числе, на вопрос «Удивитесь ли Вы, если пациент не доживет до 18 лет?» врачи в большинстве паллиативных случаев ответили «Нет, не удивлюсь».

При отборе для мультифакторного анализа статистически значимых клинических факторов, определяющих нуждаемость в ПП, мы исключили те, которые однозначно были присущи только паллиативным пациентам (см. табл. 3.1: наличие трахеостомы, нуждаемость в искусственной вентиляции легких (инвазивной/неинвазивной) и/или кислородной поддержке) или только «непаллиативным» (нет снижения реабилитационного потенциала).

Результаты многофакторного анализа представлены в табл. 3.2. Наиболее сильными статистически значимыми оказались следующие тяжелые осложнения прогрессирующего неизлечимого заболевания: со стороны дыхательной системы — частые или участвовавшие инфекции дыхательных путей и/или госпитализация в ОРИТ из-за инфекции дыхательных путей; со стороны желудочно-кишечного тракта — наличие стом и/или назогастрального зонда; со стороны нервной системы: резистентные судороги и/или спастика, требующие экстренного введения противосудорожных или приводящие к развитию эпистатуса/требующие госпитализации, и/или наличие бульбарного/псевдобульбарного синдрома; со стороны моторной активности — спастическая квадриплегия/тетрапарез, зависимость от инвалидной коляски/ухаживающего лица. Такой фактор как диагноз по МКБ-10 не влиял на нуждаемость в паллиативной помощи (см. табл. 3.2).

Определение показаний для оказания ПП детям, как требует того Порядок МЗ РФ, всегда вызывает много вопросов у медицинских специалистов, особенно при наличии у ребенка неонкологического заболевания. Наличие определенных тяжелых осложнений неизлечимой болезни может указывать на то, что болезнь прогрессирует и может лимитировать продолжительность жизни ребенка (Европейская ассоциация паллиативной помощи даже предлагает использовать вопрос о дожитии до 18 лет, который мы тоже включили в анкету [2]). Врачебная комиссия в этом случае часто пишет заключение о том, что прогноз в отношении выздоровления — неблагоприятный, в отношении жизни — неблагоприятный летальный, ребенок нуждается в оказании паллиативной помощи.

К сожалению, универсальных критериев паллиативности пока не разработано. Дети с одними диагнозами по МКБ-10 будут однозначно нуждаться в паллиативной помощи с момента установления неизлечимой патологии (например, спинальная мышечная атрофия), а другие — только при значительном прогрессировании болезни или ее осложнений (например, ДЦП,

органическое поражение ЦНС, гидроцефалия, врожденные пороки развития, ВИЧ/СПИД, др.).

Предложенные нами клинические критерии могут быть полезны при решении вопроса о наличии показаний к оказанию паллиативной помощи.

Согласно полученным в нашем исследовании данным, такой фактор, как диагностическая группа по МКБ-10, не всегда является определяющим потребностью ребенка в паллиативной помощи.

В нашем исследовании мы проанализировали клинические факторы, связанные с наличием осложнений тяжелого неонкологического неизлечимого заболевания, для отбора критериев, определяющих необходимость оказания паллиативной помощи с высокой степенью вероятности. Мы можем рекомендовать следующие:

1. Со стороны дыхательной системы: наличие трахеостомы, нуждаемость в искусственной вентиляции легких (инвазивной/неинвазивной) и/или кислородной поддержке; частые или участвовавшие инфекции дыхательных путей и/или госпитализация в ОРИТ из-за инфекции дыхательных путей ($p < 0,05$).
2. Со стороны желудочно-кишечного тракта — наличие стом и/или назогастрального зонда ($p < 0,05$).
3. Со стороны нервной системы: резистентные судороги и/или спастика, требующие экстренного введения противосудорожных препаратов или приводящие к развитию эпистатуса/требующие госпитализации; наличие бульбарного/псевдобульбарного синдрома ($p < 0,05$).
4. Со стороны моторной активности — спастическая квадриплегия/тетрапарез; зависимость от инвалидной коляски/ухаживающего лица ($p < 0,05$).

Окончательное решение должно приниматься после коллегиального обсуждения ребенка на врачебной комиссии с обязательным включением в состав специалиста по профилю заболевания ребенка и врача, который постоянно наблюдает ребенка.

Таблица 3.1

Сравнительная характеристика тяжелых осложнений основного диагноза (соматического) у пациентов, нуждающихся и не нуждающихся в ПП

Примечание: ППД — паллиативная помощь детям,
n — количество, p — величина вероятности ошибки

	Нуждающиеся в ППД N = 115 (22,3%)	Не нуждающиеся в ППД N = 401 (77,7%)	p
Дыхательная система	Ответ «да» n (%)	Ответ «да» n (%)	
Частые или участившиеся инфекции дыхательных путей	39 (33,9)	6 (1,5)	<0,001
Госпитализация в ОРИТ из-за инфекций дыхательных путей	30 (26,1)	4 (1,0)	<0,001
Нуждаемость в кислородной поддержке или неинвазивная ИВЛ (н-ИВЛ)	2 (1,7)	–	0,050
Трахеостома и/или инвазивная ИВЛ (и-ИВЛ)	2 (1,7)	–	0,050
Нутритивный статус			
Гастростома или назогастральный зонд	30 (26,1)	6 (1,5)	<0,001
Еюностома, колостома, эзофагостома	3 (2,6)	–	0,011
Тяжелый неконтролируемый рефлюкс, несмотря на лечение	8 (7,0)	–	<0,001
Потеря веса/нутритивная недостаточность из-за проблем с кормлением/питанием	45 (39,1)	10 (2,5)	<0,001
Боль или беспокойство, связанная с кормлением; необходимость в постоянном снижении объема кормления	8 (7,0)	5 (1,2)	0,002
Судороги			
Эпиактивность требует лечения	66 (57,4)	91 (22,7)	<0,001
Плохой контроль судорог/спастики, несмотря на большое количество лекарственных средств	43 (37,4)	6 (1,5)	<0,001
Частое возникновение кризисных ситуаций: судороги более 5 минут, требуют экстренного введения противосудорожных средств	24 (20,9)	7 (1,7)	<0,001
Эпизоды эпилептического статуса, требующие госпитализации в стационар	27 (23,5)	11 (2,7)	<0,001

	Нуждающиеся в ППД N = 115 (22,3%)	Не нуждающиеся в ППД N = 401 (77,7%)	p
Спастика/моторная активность			
Спастическая квадриплегия/тетрапарез/вовлечение всего тела	87 (75,7)	62 (15,5)	<0,001
Плохой контроль головы/фиксированное искривление позвоночника	82 (71,3)	47 (11,7)	<0,001
Зависимость от инвалидной коляски и ухаживающего лица	103 (89,6)	106 (26,4)	<0,001
Трудности с поддержанием положения сидя	86 (74,8)	60 (15)	<0,001
Другая неврологическая симптоматика			
Бульбарные/псевдобульбарные нарушения (проблемы с глотанием, поперхивания, кашель на еду)	72 (62,6)	34 (8,5)	<0,001
Наличие баклофеновой помпы (как свидетельство наличия тяжелой спастики)	1 (0,9)	1 (0,2)	0,396
Вентрикулоперитонеальный шунт (особенно нуждающийся в частом контроле)	7 (6,1)	3 (0,7)	0,002
Тяжелые сенсорные нарушения, включая слепоту	47 (40,9)	64 (16)	<0,001
Прогноз исхода болезни			
Удивитесь ли вы, если ребенок не доживет до 18 лет?	29 (25,2)	385 (96)	<0,001

Таблица 3.2

**Многофакторный анализ клинических факторов, определяющих
нуждаемость ребенка в паллиативной помощи**

Примечание: *B* — коэффициент регрессии, *OШ* — отношение шансов,
ДИ — доверительный интервал, *p* — величина вероятности ошибки

Показатель	Предварительный анализ		Окончательный анализ		
	<i>B</i>	<i>p</i>	<i>B</i>	<i>p</i>	<i>OШ</i> (95% ДИ <i>OШ</i>)
Диагноз соматический (группа болезней по МКБ-10)					
Группа G	0,16	0,805	–	–	
Группа Q	–0,06	0,958	–	–	
Другие	референтный				
Дыхательная система: частые или участвовавшие инфекции дыхательных путей, госпитализация в ОРИТ из-за инфекции дыхательных путей	2,27	<0,001	2,24	<0,001	9,4 (2,7–38,5)
Стома ЖКТ / назогастральный зонд: гастростома / еюностома / колостома, назогастральный зонд	2,22	0,012	2,10	0,004	8,2 (2,1–37,0)
Снижение нутритивного статуса вследствие тяжелого неконтролируемого рефлюкса, несмотря на лечение, или из-за проблем с кормлением / питанием	0,92	0,100	–	–	
Снижение нутритивного статуса из-за необходимости постоянного снижения объема кормления вследствие боли или беспокойства, ассоциированного с кормлением	0,42	0,635	–	–	
Судороги из-за эпилепсии, требующей лечения	–0,85	0,041	–	–	

Показатель	Предварительный анализ		Окончательный анализ		
	<i>B</i>	<i>p</i>	<i>B</i>	<i>p</i>	<i>OШ</i> (95% ДИ <i>OШ</i>)
Резистентные судороги (плохой контроль судорог/спастики, несмотря на большое количество лекарств; частое возникновение кризисных ситуаций — судороги более 5 минут, требуют экстренного введения противосудорожных; эпизоды эпистатуса, требующие госпитализации)	2,89	<0,001	2,27	<0,001	9,6 (3,9–25,1)
Спастическая квадриплегия / тетрапарез / вовлечение всего тела	0,86	0,051	1,15	0,002	3,2 (1,5–6,7)
Тяжелое нарушение моторной активности (плохой контроль головы, фиксированное искривление позвоночника, трудности с поддержанием положения сидя)	0,37	0,492	–	–	
Зависимость от инвалидной коляски и ухаживающего лица	1,95	<0,001	2,0	<0,001	7,3 (3,3–17,1)
Бульбарный / псевдобульбарный синдром, проблемы с глотанием, поперхивания, кашель на еду	1,31	0,003	1,37	<0,001	3,9 (1,9–8,4)
Наличие баклофеновой помпы как свидетельство тяжелой спастики	–3,28	0,053	–	–	
ВПШ, нуждающийся в частом контроле	1,13	0,217	–	–	
Тяжелые сенсорные нарушения, включая слепоту	–1,40	0,004	–1,15	0,006	0,3 (0,1–0,7)

Шкала PaPaS Scale (Версия 3 от 2013 г., E. Bergstraesser et al., BMC Palliative Care, 2013)

В нашем исследовании во всех случаях дополнительно использовали опросник PaPaS Scale (Версия 3 от 2013 г.), опубликованный E. Bergstraesser в журнале BMC Palliative Care (см. перевод опросника в Приложении 2, Анкета 2), с нашей поправкой на вынесение на врачебную комиссию.

Среди детей, первоначально вынесенных на ВК как нуждающихся в ПП, не было четырех пациентов, которые по данному опроснику набрали более 25 баллов и были определены как точно нуждающиеся в ней. При повторной оценке клинического статуса и осложнений основного диагноза у данных детей, они были определены в группу паллиативных. В табл. 3.3 представлено распределение общего количества баллов по результатам заполнения врачами опросника PaPaS Scale на всех детей из четырех ЦССВ, включенных в исследование, с учетом 4 пациентов, переведенных в группу нуждающихся в ПП. Согласно этому опроснику, всем детям с установленным паллиативным статусом рекомендовано вынесение на врачебную комиссию, т. к. они или нуждаются, или могут нуждаться в ПП с большой долей вероятности.

Что касается группы детей, определенных медработниками ЦССВ как не нуждающиеся в ПП, 2/3 определены как точно не нуждающиеся, а 1/3 рекомендовано обсуждение на ВК, т. к. они набрали от 10 до 15 баллов и определены как те, кто может нуждаться в ПП.

Таблица 3.3

Распределение общего количества баллов по опроснику PaPaS Scale в группе детей-инвалидов, нуждающихся и не нуждающихся в ПП
(Версия 3 от 2013 г., E. Bergstraesser, R. Hain, J. Pereira, BMC Palliative Care, 2013, адаптированная, с поправкой на вынесение на врачебную комиссию)

Общее количество баллов	Нуждающиеся в ПП	Не нуждающиеся в ПП
Менее 10 баллов — не нуждается в паллиативной помощи	–	250 (62,3)
≥ 10, но менее 15 баллов — может нуждаться в паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ	2 (1,7)	136 (33,9)
≥ 15, но менее 25 баллов — скорее всего нуждается в паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ	38 (33,0)	15 (3,7)
≥ 25 баллов — показано оказание паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ	75 (65,2)	–
Всего детей, n (%)	115 (100%)	401 (100%)

Далее в процессе исследования мы провели многофакторный анализ для выявления корреляции между клиническими осложнениями и наличием/отсутствием паллиативного статуса по шкале PaPaS Scale. В табл. 3.4 представлены результаты анализа, показывающие, что дети с баллами менее 10 по шкале (не нуждающиеся в ПП и вынесении на ВК) имеют статистически значимо реже или не имеют вообще тяжелых осложнений, анализируемых в нашем исследовании. Напротив, чем выше количество набранных баллов, тем больше процент детей, имевших данные клинические осложнения.

При этом самой сложной для интерпретации оказалась промежуточная группа с баллами от 10 до 24, когда ребенок «может нуждаться» или «скорее всего нуждается» в ПП. Путем мультифакторного анализа мы установили, на какие именно клинические осложнения основного соматического диагноза могут опираться практикующие врачи для решения вопроса на ВК о наличии показаний для оказания ПП. В исследуемую группу вошли 193 ребенка (40 нуждающихся и 153 не нуждающихся в ПП), набравшие по шкале PaPaS Scale 10–24 балла. Статистически значимые клинические факторы представлены в табл. 3.5.

Таблица 3.4

**Многофакторный анализ клинических осложнений основного неонкологического диагноза
в зависимости от набранных баллов по шкале PaPaS Scale**

	1–9 баллов N = 251 (48,4)	10–14 баллов N = 139 (26,8)	15–24 балла N = 54 (10,4)	25 + N = 75 (14,5)	P
Дыхательная система 1 (частые или участ. инф. ДП)	0	3 (2,2)	9 (16,7)	33 (44)	<0,001
Дыхательная система 2 (госпитализация в ОРПТ из-за инф. ДП)	0	2 (1,4)	6 (11,1)	49 (65,3)	<0,001
Дыхательная система 3 (нужд. в кислор. или неинв. венг. легких)	0	0	0	2 (2,7)	0,031
Дыхательная система 4 (трахеостома и/или инв. ИВЛ)	0	0	1 (1,9)	1 (1,3)	0,061
Нутритивный статус 1 (гастростома/назогастральный зонд)	0	6 (4,3)	3 (5,6)	27 (36)	<0,001
Нутритивный статус 2 (еюностома/колостома)	0	0	2 (3,7)	1 (1,3)	0,009
Нутритивный статус 3 (тяжелый неконтролируемый рефлюкс несмотря на лечение)	0	0	3 (5,6)	5 (6,7)	<0,001
Нутритивный статус 4 (потеря веса/нугр. недост. из-за проблем с кормлением/питанием)	2 (0,8)	6 (4,3)	14 (25,9)	34 (45,3)	<0,001
Нутритивный статус 5 (боль или беспокойство, асс. с кормл.; необходимость в постоянном снижении объема кормления)	5 (2)	0	4 (7,4)	4 (5,3)	0,005
Судороги 1 (эпиктивность требует лечения)	34 (13,5)	48 (34,5)	30 (55,6)	47 (62,7)	<0,001
Судороги 2 (плохой контроль судорог/спастики, несмотря на большое количество лекарств)	0	1 (0,7)	16 (29,6)	32 (42,7)	<0,001
Судороги 3 (частое возникновение кризисных ситуаций: судороги более 5 мин, требуют экстренного введения противосудор.)	0	2 (1,4)	10 (18,5)	19 (25,3)	<0,001
Судороги 4 (эпизоды эпилепсии, требующие госпитализации)	0	8 (5,8)	12 (22,2)	18 (24)	<0,001

Спастика — моторная активность 1 (спасткардиллегия / вовлечение всего тела)	33 (13,1)	25 (18)	31 (57,4)	62 (82,7)	<0,001
Спастика — моторная активность 2 (плохой контроль головы / фиксированное искривление позвоночника)	22 (8,8)	18 (12,9)	31 (57,4)	60 (80)	<0,001
Спастика — моторная активность 3 (зависимость от инвалидной коляски и ухаживающего лица)	35 (13,9)	63 (45,3)	43 (79,6)	71 (94,7)	<0,001
Спастика — моторная активность 4 (трудности с поддержанием положения сидя)	21 (8,4)	32 (23)	35 (64,8)	60 (80)	<0,001
Другая неврологическая симптоматика 1 (бульбарн./псевдобульб./нарушения — проблемы с глотанием, поперхивания, кашель на еду)	22 (8,8)	8 (5,8)	24 (44,4)	53 (70,7)	<0,001
Другая неврологическая симптоматика 2 (наличие бакл. помпы как свидетельство тяжелой спастики)	0	0	1 (1,9)	1 (1,3)	<0,001
Другая неврологическая симптоматика 3 (ВПШ, особенно нужд. в частом контроле)	1 (0,4)	1 (0,7)	4 (7,4)	4 (5,3)	<0,001
Другая неврологическая симптоматика 4 (тяжелые сенсорные нарушения, вкл. слепоту)	28 (11,2)	34 (24,5)	20 (37)	31 (41,3)	<0,001

Таблица 3.5

Результаты мультифакторного анализа клинических осложнений в группе детей с неонкологической патологией, набравших 10–24 балла по шкале PaPaS Scale (всего 193 пациента, нуждающихся в ПП — 40, не нуждающихся в ПП — 153)

Группа клинических осложнений	Подгруппа клинических осложнений	<i>p</i>
А – дыхательная система	Дыхательная система 4 (трахеостома и/или ИВЛ)	0,022
Б – нутритивный статус	Нутритивный статус 5 (боль или беспокойство, ассоциированное с кормлением; необходимость в постоянном снижении объема кормления)	0,023
В – судороги	Судороги 2 + 3 + 4	0,044
Г – спастика, моторная активность	Спастика — моторная активность 1 (спастический тетрапарез / вовлечение всего тела)	0,013
Д – другая неврологическая симптоматика	Другая неврологическая симптоматика 1 (бульбарный / псевдобульбарный / нарушения — проблемы с глотанием, поперхивания, кашель на еду)	0,003

Алгоритм использования клинических критериев для установления статуса паллиативности у детей с неонкологической патологией

Материалы и методы. Клинические критерии, проявившие статистическую значимость в однофакторном анализе, включались в предварительную модель многофакторного анализа на основе логистической регрессии. Далее модель редуцировалась с помощью алгоритма пошагового исключения на базе критериев ВИС для предотвращения переобучения модели. Окончательно на основе коэффициентов редуцированной модели определялись правила классификации пациентов (отнесения к той или иной группе — нуждающиеся в ПП или не нуждающиеся в ПП). Далее оценивалась производительность полученных правил на основе чувствительности, специфичности и аккуратного прогноза. Все расчеты проводились в статистическом пакете R (версия 3.1.3). Результаты анализа считались статистически значимыми при $p < 0,05$. Информативность метода оценивалась как сумма (*S*) чувствительности специфичности минус единица. Правила считались информативными (т. е. способствующими правильному принятию решения при классификации пациентов на нуждающихся и не нуждающихся в паллиативной помощи) при $S > 0$ (Youden W.J., 1950). Предлагаемая классификация правил предложена в табл. 3.6.

Алгоритм использования клинических критериев включает классификацию правил, представленных в табл. 3.6:

Шаг 1. Использование шкалы PaPaS Scale (Версия 3, 2013 г.)

- Если сумма баллов менее 10 — ребенок не нуждается в паллиативной помощи;
- Если сумма баллов более 25 — ребенок однозначно нуждается в паллиативной помощи и выносится на врачебную комиссию;
- Если сумма баллов от 10 до 24 — ребенок может нуждаться в паллиативной помощи, вынесение на врачебную комиссию.

Шаг 2. Использование классификации клинических осложнений, представленных в табл. 3.6, для «промежуточной группы» по шкале PaPaS Scale (Версия 3, 2013 г.), набравшей от 10 до 24 баллов.

- Если ребенок не имеет ни одного признака из групп А, Б, Д или только один признак из групп В или Г — он скорее всего не нуждается в паллиативной помощи.

Таблица 3.6

Классификация использования клинических критериев, полученных в результате мультифакторного анализа клинических осложнений в группе детей с неонкологической патологией, набравших 10–24 балла по шкале PaPaS Scale, представленных в табл. 3.5 (всего 193 пациента, нуждающихся в ПП — 40, не нуждающихся в ПП — 153)

Классификация клинических признаков, представленных в табл. 3.5	Нуждающиеся в ПП, <i>n</i>	Не нуждающиеся в ПП, <i>n</i>
Наличие признаков из группы или А, или Б, или Д Наличие двух признаков из группы В и Г	25	15 (ложноположительные результаты)
Нет ни одного признака или только один признак из группы В или Г	15 (ложноотрицательные результаты)	138
Чувствительность классификации	0,62 (0,46–0,77)	
Специфичность классификации	0,90 (0,84–0,94)	
Диагностическая аккуратность классификации	0,84 (0,79–0,89)	

Глава 4

МОДЕЛЬ И ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В УЧРЕЖДЕНИЯХ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ И ДЕТЕЙ, ОСТАВШИХСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ

Улучшение качества жизни ребенка — основная цель паллиативной помощи. В рамках Программы Комитета общественных связей г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» в четырех ЦССВ г. Москвы («Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово») установлено, что качество жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, крайне низко и достоверно ниже, чем у детей, не нуждающихся в ней. Кроме того, показано, что в среднем около 15% воспитанников ЦССВ могут нуждаться в паллиативной помощи, при этом оснащенность минимальным перечнем оборудования для оказания паллиативной медицинской помощи составляет лишь 12%, нагрузка на персонал (медицинский и немедицинский) велика, знания и навыки по паллиативной помощи детям — минимальны; более 70% детей, нуждающихся в паллиативной помощи, имеют тяжелую и глубокую умственную отсталость, специальные программы игрового развития и образования таких детей не используются из-за их отсутствия или частого и длительного пребывания ребенка в стационаре. Дети, попадающие в ЦССВ после домов ребенка, уже имеют запущенные осложнения тяжелой неизлечимой болезни, которые практически не поддаются коррекции. Более подробно с результатами Программы можно ознакомиться в прилагаемых к письму аналитических отчетах и на сайте БФ «Детский паллиатив», раздел «Библиотека» (<http://www.rcpcf.ru/biblioteka/>).

В настоящее время крайне актуально привести штатное расписание и нагрузку в ЦССВ к рекомендуемому в Приказе МЗ РФ от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (при этом достаточно открытия и оснащения паллиативных коек под каждого из детей, нуждающихся в паллиативной помощи). Использование специальных изделий медицинского назначения и ТСР медицинского назначения (оборудования, расходных материалов и лечебного питания согласно Постановлению Правительства Москвы от 15.08.2016 № 503-ПП «Об обеспечении отдельных категорий граждан техническими средствами реабилитации медицинского назначения, медицинскими изделиями за счет средств бюджета города Москвы») при оказании паллиативной медицинской помощи будет способствовать профилактике развития осложнений неизлечимой болезни и попадания ребенка в стационары. Разработка индивидуальных программ развития и образования для тяжелых детей-инвалидов, нуждающихся в паллиативной помощи, с использованием современных методов коммуникации и передачи информации реализует право

ребенка на образование и будет способствовать снижению сегрегации от сверстников.

В целях повышения качества оказания комплексной паллиативной помощи (медицинской и психосоциальной) воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, нормализации жизни воспитанников и соблюдения прав ребенка, имеющего тяжелое неизлечимое заболевание с ограниченным сроком жизни, эксперты Благотворительного фонда «Детский паллиатив» видят назревшую актуальность разработки и утверждения Порядка оказания паллиативной помощи с соблюдением преемственности между Департаментами здравоохранения, социальной защиты населения и образования и подведомственными им организациями. В брошюре приводится проект «Порядка оказания паллиативной помощи воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».

4.1. МОДЕЛЬ

Модель оказания паллиативной помощи детям — воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

1. Порядок оказания паллиативной помощи детям — воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (далее — Порядок), устанавливает правила организации комплексной паллиативной помощи (медицинской, психосоциальной) в целях улучшения качества жизни детей, имеющих тяжелые неизлечимые заболевания с ограниченным сроком жизни или угрожающие жизни, и находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.
2. Порядок разработан с учетом основных положений Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» и Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».
3. Настоящий Порядок основывается на следующих положениях:
 - а) Паллиативная помощь детям предполагает комплексный (медицинская помощь, физический, психологический, социальный, духовный) подход к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие наличия неизлечимого заболевания (неонкологического или онкологического).
 - б) Паллиативная помощь направлена на улучшение качества жизни ребенка и поддержку его семьи.

- в) Паллиативная помощь детям строится на основании следующих принципов: доступности, качества, гуманности, общественной значимости, бесплатности, преемственности, соблюдения прав ребенка, сотрудничества государственных, общественных, религиозных и других организаций в решении вопросов оказания паллиативной помощи детям и их семьям.
- г) Модель оказания комплексной паллиативной помощи (охватывающей все потребности неизлечимо больного ребенка) предполагает преемственность и взаимодействие между учреждениями Департаментов социальной защиты, здравоохранения и образования, а также нормативно-правовое, материально-техническое и методическое обеспечение лечебной, психосоциальной и педагогической работы с детьми, имеющими тяжелое неизлечимое ограничивающее жизнь ребенка заболевание.
4. Паллиативная помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием или низким реабилитационным потенциалом, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе.
 5. Паллиативная медицинская помощь детям оказывается в стационарных и амбулаторных условиях. Предпочтение отдается ведению пациента на дому или в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, как наиболее комфортного места постоянного пребывания ребенка.
 6. Оказание паллиативной помощи детям осуществляется специалистами (медицинского и немедицинского профиля), прошедшими обучение по дополнительным профессиональным программам повышения квалификации по вопросам оказания паллиативной помощи детям.
 7. Решение о наличии показаний для оказания паллиативной помощи детям принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и/или лечение ребенка, или в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, имеющих медицинскую лицензию с привлечением специалистов по профилю заболевания ребенка.
 8. При наличии показаний, ребенок, которому оказывается паллиативная медицинская помощь, имеет право на получение скорой (в том числе скорой специализированной), первичной медико-санитарной и специализированной (в том числе высокотехнологичной) медицинской помощи.

4.2. ПРОЕКТ ПОРЯДКА ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В ОРГАНИЗАЦИЯХ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ И ДЕТЕЙ, ОСТАВШИХСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ

1. Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, имеющих медицинскую лицензию

- 1.1. Выделяют следующие группы детей, нуждающихся в паллиативной помощи:
 - Группа 1. Дети с тяжелыми ограничивающими жизнь заболеваниями в терминальной стадии.
 - Группа 2. Дети с хроническими прогрессирующими и угрожающими жизни заболеваниями, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии проведения активных паллиативных мероприятий.
 - Группа 3. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющими неопределенный прогноз (например, родившиеся с экстремально низкой массой тела, бронхо-легочной дисплазией, фатальными последствиями тяжелой черепно-мозговой травмы, врожденными пороками развития).
- 1.2. Информация о ребенке, нуждающемся в оказании в паллиативной помощи передается в территориальную организацию здравоохранения по месту проживания ребенка и территориальный детский хоспис / выездную патронажную службу паллиативной помощи детям.
- 1.3. Амбулаторно (в условиях, не предусматривающих круглосуточного медицинского наблюдения) паллиативная медицинская помощь воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, оказывается медицинскими работниками этой организации (врачами, средним и младшим медицинским персоналом), а также работниками медицинских организаций амбулаторно-поликлинической сети и выездных патронажных служб паллиативной медицинской помощи детям.
- 1.4. Стационарно (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение) паллиативная медицинская помощь воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, оказывается медицинскими работниками отделений паллиативной помощи детям и детских хосписов.
- 1.5. В дневном стационаре (в условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время, но не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения) паллиативная медицинская помощь оказывается медицинскими работниками организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (врачами, средним и младшим медицинским персоналом), а также работниками

медицинских организаций амбулаторно-поликлинической сети, отделений паллиативной помощи и детских хосписов.

- 1.6. С целью создания условий, обеспечивающих оказание паллиативной медицинской помощи круглосуточно или в дневном стационаре в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в данных организациях открываются койки или отделения паллиативной помощи детям в соответствии с установленными требованиями к лицензированию, штатам и оснащению.
- 1.7. При оказании паллиативной медицинской помощи детям назначение, выписывание и введение обезболивающих, противосудорожных и прочих лекарственных препаратов, в том числе наркотических и психотропных лекарственных препаратов, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров (далее — Перечень), подлежащих контролю в Российской Федерации, осуществляется в соответствии с установленными нормативными актами, в том числе — Министерства здравоохранения Российской Федерации.
- 1.8. Специалисты организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, курируют ребенка совместно с участковыми педиатрами (врачами общей практики) и специалистами выездных патронажных служб паллиативной помощи детям в соответствии с индивидуальным планом паллиативной помощи. План должен содержать алгоритм действий на случай развития критических состояний. План и алгоритм в динамике должны корректироваться в зависимости от изменения состояния ребенка.
- 1.9. Консультативно-диагностическая помощь и лабораторные исследования ребенку, находящемуся в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, обеспечиваются территориальной организацией здравоохранения.

2. Порядок госпитализации детей, нуждающихся в паллиативной помощи, — воспитанников организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

- 2.1. Госпитализация воспитанников организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в отделения паллиативной помощи детям и детские хосписы осуществляется в плановом порядке.
- 2.2. Учитывая тяжелое состояние ребенка, нуждающегося в оказании паллиативной медицинской помощи, транспортировка в медицинскую организацию или из нее осуществляется на машине скорой или неотложной медицинской помощи в сопровождении медицинского работника.
- 2.3. Показания для госпитализации в отделения паллиативной помощи детям или детские хосписы: подбор симптоматической терапии, помощь в конце жизни, обучение родителей (законных представителей ребенка, ухаживающего персонала) паллиативному уходу и обращению с оборудованием; социальная передышка.
- 2.4. При направлении ребенка, имеющего заключение врачебной комиссии о наличии показаний для оказания паллиативной помощи, в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь, оформляется выписка из медицинской карты ребенка, получившего медицинскую помощь в амбулаторных условиях, или медицинской карты стационарного больного, с указанием диагноза, результатов клинических, лабораторных и инструментальных исследований, рекомендаций по диагностике и лечению, иным мероприятиям.
- 2.5. В выписке из стационара должна содержаться информация о необходимости оказания ребенку паллиативной медицинской помощи на дому, индивидуальном плане паллиативной помощи ребенку, алгоритме действий на случай развития критических состояний, а также о жизненно важных лекарственных средствах, лечебном питании и изделиях медицинского назначения.
- 2.6. При возникновении угрожающих жизни состояний, требующих оказания экстренной или неотложной медицинской помощи, выездная бригада скорой медицинской помощи доставляет детей в медицинские организации, обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение по профилю заболевания пациента.
- 2.7. Оказание срочной круглосуточной стоматологической помощи и обследований, требующих проведения общего наркоза у ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи, проводится в уполномоченных организациях согласно приложению к данному документу (необходимо определить список).
- 2.8. Для оценки тяжести симптомов используются шкалы оценки в зависимости от вербального и психоэмоционального статуса ребенка.

3. Особенности медицинского сопровождения при оказании паллиативной помощи детям в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

- 3.1. При оказании паллиативной помощи детям используются как фармакологические, так и нефармакологические методы, поскольку психоэмоциональные факторы/состояния могут провоцировать или усугублять течение болезни.
- 3.2. При выборе оптимального пути введения лекарственных средств предпочтение отдается непарентеральному (через рот/гастростому/назогастральный зонд, сублингвально, буккально, интраназально, трансдермально, ректально).
- 3.3. При необходимости парентерального введения предпочтение отдается подкожному (болюсному или путем титрования с помощью шприцевых насосов). Внутримышечное введение не используется.
- 3.4. При нарушении глотания и при прогнозировании сохранения данного состояния более 7–14 дней на фоне приемлемого функционирования желудочно-кишечного тракта, показано кормление/введение лекарств через назогастральный зонд/гастростому/гастроюностому/еюностому.
- 3.5. Использование назогастрального зонда не рекомендуется более 4 недель. Чрезкожная эндоскопическая постановка гастростомы является предпочтительной как минимально инвазивная процедура.
- 3.6. При оказании паллиативной помощи детям существует ряд критических состояний, сопровождающихся страхом и паникой у ребенка/членов его семьи и требующих немедленного реагирования и соответствующей подготовки медицинского и немедицинского персонала. К ним относят возбуждение и беспокойство, кровотечение, ведение пациента в стадии умирания и другие. Для правильных и скоординированных действий заранее разрабатывается и согласовывается алгоритм ведения пациента в предполагаемых критических ситуациях, копии которого распространяются среди специалистов различного профиля.

4. Особенности психо-социального и педагогического сопровождения при оказании паллиативной помощи детям в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

- 4.1. Психосоциальная и педагогическая работа проводится по индивидуальным планам с учетом изменяющегося физического и психоэмоционального состояния ребенка.
- 4.2. В штате предусматриваются социальный работник, социальный педагог, воспитатель, психолог, психотерапевт.
- 4.3. Обязательно дополнительное использование таких методов, как арт-терапия, игротерапия, сказкотерапия, музыкотерапия, сенсорная интеграция, релаксация и другие.
- 4.4. Разработка индивидуальных программ развития и образования для тяжелых детей-инвалидов, нуждающихся в паллиативной помощи, с использованием современных методов коммуникации, передачи информации, дистанционного и инклюзивного обучения.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), основная цель педиатрической паллиативной помощи — обеспечить лучшее качество жизни пациентам и их семьям, в соответствии с их ценностями, независимо от места нахождения пациента.

Оказание паллиативной помощи в стационарных учреждениях социальной защиты для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, предполагает реализацию основных прав ребенка на здоровье, семью, образование, игру. Цель паллиативной помощи детям — повышение качества жизни путем комплексной медицинской, психосоциальной и духовной поддержки, а также осуществления особого ухода за ребенком, сравнимого с таковым в семье, находящейся под опекой паллиативной службы. Для этого необходимо наличие подготовленного медицинского и немедицинского персонала, специального штатного расписания и изделий медицинского назначения (оборудования, расходных материалов, лекарственных средств и лечебного питания).

Результаты нашего исследования показали, что в ЦССВ г. Москвы количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, составляет около 14% от общего числа воспитанников. Более половины детей в данной группе имеют тяжелую умственную отсталость, что необходимо учитывать при составлении специальных учебных и развивающих программ для ЦССВ и подобных учреждений.

У 72% детей, нуждающихся в ПП, реабилитационный потенциал оценен как отсутствующий, поэтому крайне важно развивать в ЦССВ программы реабилитации и абилитации. В структуре соматических диагнозов преобладают болезни нервной системы и врожденные пороки развития / генетическая патология, осложнения которой привели к тяжелым, трудно поддающимся лечению симптомам (боль, нарушения глотания, судороги, контрактуры, тяжелая спастика, др.). Обеспеченность детей, нуждающихся в ПП, минимальным перечнем медицинского оборудования, подобного тому, который должны иметь дети, получающие ПП на дому, в ЦССВ г. Москвы составила всего 12%.

Установлено, что в ЦССВ качество жизни детей с ограничивающими жизнь заболеваниями и нуждающихся в ПП крайне низко и достоверно ниже, чем у детей, не нуждающихся в ПП. Выявлено, что тяжелое состояние ребенка, требующее оказания ПП, приводит к уменьшению влияния гендерных, возрастных, нозологических, социальных факторов на качество жизни. Определено только влияние уровня реабилитационного потенциала на показатели качества жизни.

Проведенное исследование продемонстрировало крайне низкие значения как общего качества жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, которые находятся в условиях организаций для детей-сирот и детей,

оставшихся без попечения родителей, так и всех его составляющих, при этом медиана уровня ролевого функционирования была равна 0. Исключение составила шкала «эмоциональное функционирование», по которой получены относительно высокие цифры, что, возможно, свидетельствует о недостаточной информированности сотрудников ЦССВ об этой стороне благополучия детей.

При сравнении результатов детей, находящихся в ЦССВ, нуждающихся и не нуждающихся в ПП, выявлено достоверно более низкое качество жизни первых по всем аспектам, при этом была выявлена недооценка персоналом психологических проблем у пациентов с наличием паллиативного статуса. Такая же тенденция была выявлена в отношении недооценки персоналом наличия боли у детей, находящихся в ЦССВ и нуждающихся в ПП, что, скорее всего, связано с невербальным статусом ребенка и отсутствием навыков у ухаживающего персонала оценивать боль по поведенческим шкалам.

Исследование показало, что тяжесть состояния ребенка, обуславливающая необходимость паллиативной помощи, нивелирует некоторые различия качества жизни, существующие у других детей. Так, стираются гендерные отличия, уменьшаются возрастные особенности. Наличие родителей у детей-инвалидов, не нуждающихся в ПП, даже в условиях пребывания в ЦССВ способствует более высокому качеству жизни, а у паллиативных детей такой зависимости нет. Кроме того, при более тяжелом состоянии ребенка, требующем ПП, теряются даже нозологические особенности качества жизни. Так, у остальных детей самые низкие значения качества жизни отмечаются при болезнях нервной системы, у паллиативных пациентов показатели выравниваются как по общему баллу, так и по всем аспектам. Сохраняется только влияние уровня реабилитационного потенциала на качество жизни детей, нуждающихся в ПП, выражающееся в снижении показателей качества жизни на фоне ухудшения реабилитационных возможностей.

Таким образом, в результате проведенного исследования получены новые данные о качестве жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, находящихся в условиях организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, свидетельствующие о неблагоприятной ситуации, что требует разработки новых подходов к улучшению оказания медико-психолого-социальной помощи данному контингенту и установления показаний для оказания ПП. В рамках реализации Программы был разработан алгоритм определения показаний для оказания паллиативной помощи детям с неонкологической патологией, в т. ч. находящимся в ЦССВ.

В целом можно сделать вывод, что в настоящее время назрела необходимость внедрения в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, современных подходов к оказанию паллиативной

помощи детям с целью улучшения качества оказания данного вида помощи, повышения качества жизни ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, уменьшения количества госпитализаций и осложнений неизлечимого заболевания, снижения психоэмоционального отставания и сегрегации от других воспитанников. Учреждения соцзащиты с подготовленным персоналом могли бы стать местом для реализации программы «социальной передышки» семьи, имеющей тяжело и длительно болеющего ребенка. Необходима разработка и принятие модели и порядка оказания паллиативной помощи детям в ЦССВ и других учреждениях социальной защиты, где находятся дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей.

В целях повышения качества оказания комплексной паллиативной помощи (медицинской и психосоциальной) воспитанникам организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, нормализации жизни воспитанников и соблюдения прав ребенка, имеющего тяжелое неизлечимое заболевание с ограниченным сроком жизни, эксперты Благотворительного фонда «Детский паллиатив» видят назревшую актуальность разработки и утверждения Модели, Порядка оказания и финансирования паллиативной помощи данной категории детей с тяжелыми ограничивающими жизнь и ее качество заболеваниями с соблюдением преемственности между Департаментами здравоохранения, социальной защиты населения и образования и подведомственными им организациями.

Приложение 1

ПЕРЕЧЕНЬ НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫХ АКТОВ, РЕГЛАМЕНТИРУЮЩИХ ВОПРОСЫ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Федеральные нормативно-правовые акты

I. Федеральные законы

1. Федеральный закон Российской Федерации от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».
2. Федеральный закон Российской Федерации от 8 января 1998 г. № 3-ФЗ «О наркотических средствах и психотропных веществах».
3. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

II. Указы Президента Российской Федерации

1. Указ Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы».

III. Постановления Правительства Российской Федерации

1. Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. № 681 «Об утверждении Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации».
2. Постановление Правительства Российской Федерации от 6 августа 1998 г. № 892 «Об утверждении Правил допуска лиц к работе с наркотическими средствами и психотропными веществами, а также к деятельности, связанной с оборотом прекурсоров наркотических средств и психотропных веществ».
3. Постановление Правительства Российской Федерации от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».
4. Постановление Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2007 г. № 964 «Об утверждении списков сильнодействующих и ядовитых веществ для целей статьи 234 и других статей Уголовного кодекса Российской Федерации, а также крупного размера сильнодействующих веществ для целей статьи 234 Уголовного кодекса Российской Федерации».
5. Постановление Правительства Российской Федерации от 26 июля 2010 г. № 558 «О порядке распределения, отпуска и реализации наркотических средств и психотропных веществ».
6. Постановление Правительства Российской Федерации от 18 октября 2013 г. № 932 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2014 год и на плановый период 2015 и 2016 годов».

7. Постановление Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 г. № 294 «Об утверждении Государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».

Ведомственные нормативно-правовые акты

I. Министерство здравоохранения Российской Федерации

1. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 28 марта 2003 г. № 127 «Об утверждении Инструкции по уничтожению наркотических средств и психотропных веществ, входящих в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации, дальнейшее использование которых в медицинской практике признано нецелесообразным».
2. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 13 мая 2005 г. № 330 «О перечне должностей медицинских и фармацевтических работников, а также организаций и учреждений, которым предоставлено право отпуска наркотических средств и психотропных веществ физическим лицам».
3. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 14 декабря 2005 г. № 785 «О порядке отпуска лекарственных средств».
4. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 18 сентября 2006 г. № 665 «Об утверждении перечня лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи».
5. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 17 сентября 2007 г. № 610 «О мерах по организации оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией».
6. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 23 марта 2012 г. № 252н «Об утверждении порядка возложения на фельдшера, акушерку руководителем медицинской организации при организации оказания первичной медико-санитарной помощи и скорой медицинской помощи отдельных функций лечащего врача по непосредственному оказанию медицинской помощи пациенту в период наблюдения за ним и его лечения, в том числе по назначению и применению лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты и психотропные лекарственные препараты».
7. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 1 августа 2012 г. № 54н «Об утверждении формы бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, по-

рядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также правил оформления».

8. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 октября 2012 г. № 560н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология».
 9. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 915н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология».
 10. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 г. № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».
- Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. № 94н «О внесении изменений в приказ МЗСР РФ от 12.02.2007 № 110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».
11. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 11 марта 2013 г. № 121н «Об утверждении Требований к организации и выполнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологичной), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, при трансплантации (пересадке) органов и (или) тканей, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях».
 12. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».
 13. Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».

II. Департамент здравоохранения г. Москвы

1. Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 24.06.2016 № 553 «О внесении изменений в Приказ ДЗМ от 28.05.2014 № 502 «О главных внештатных специалистах Департамента здравоохранения г. Москвы» (добавлены пункты 16.1 и 75.1 в приложении 3): введена должность заместителя главного внештатного специалиста по паллиативной помощи — детский специалист по паллиативной помощи».

Спастика / моторная активность:

Спастическая квадриплегия / вовлечение всего тела ДА НЕТ

Плохой контроль головы / фиксированное искривление позвоночника ДА НЕТ

Зависимости от инвалидной коляски и ухаживающего лица ДА НЕТ

Трудности с поддержанием положения сидя (Cross Motor Function Classification System, Level 5) ДА НЕТ

Другая неврологическая симптоматика:

Бульбарные / псевдобульбарные нарушения (проблемы с глотанием, поперхивание, кашель на еду) ДА НЕТ

Наличие баклофеновой помпы (как свидетельство тяжелой спастики) ДА НЕТ

ВПШ (особенно нуждающийся в частом контроле) ДА НЕТ

Тяжелые сенсорные нарушения (включая слепоту) ДА НЕТ

Удивитесь ли Вы, если ребенок не доживет до 18 лет? ДА НЕТ

Причина отказа/лишения/ограничения прав родителей

Сопутствующая терапия (подчеркнуть)

обезболивающая, психотропная, противосудорожная, седативная, другая (указать)

Другие особенности (подчеркнуть)

гастростома, зондовое питание, илеостома, кало-мочеприемник, постоянное ношение памперса, трахеостома и др. (указать)

ЧАСТЬ 2

ФИО, возраст

PaPaS Scale (Версия 3 от 2013 г. E. Bergstraesser, R. Hain, J. Pereira, BMC Palliative Care, 2013)

БЛОКИ	ОПИСАНИЕ	ХАРАКТЕРИСТИКА	БАЛЛЫ
БЛОК 1	Траектория болезни и влияние на ежедневную активность ребенка		
1.1	Траектория болезни и влияние на ежедневную активность ребенка (по сравнению с собственной средней активностью)	Стабильное состояние Медленное прогрессирование болезни без влияния на ежедневную активность ребенка Нестабильное состояние влияет на ежедневную активность и ограничивает ее Значительное прогрессивное ухудшение состояния с тяжелыми ограничениями ежедневной активности	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
1.2	Увеличение количества госпитализаций в последний год (по сравнению с предыдущим периодом)	Нет Да	0 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>
БЛОК 2	Предполагаемый исход лечения основного заболевания и тяжесть побочных эффектов лечения		
2.1	Лечение основного заболевания ... (данный пункт не относится к лечению осложнений и сопутствующей патологии, напр. боли, диспноэ, пр.)	...куративное ...не излечивает, контролирует болезнь и продляет жизнь с хорошим качеством жизни ...не излечивает и не контролирует болезнь, но оказывает положительный эффект на качество жизни ...не излечивает, не контролирует болезнь и не оказывает эффекта на качество жизни	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>

БЛОКИ	ОПИСАНИЕ	ХАРАКТЕРИСТИКА	БАЛЛЫ
2.2	Побочные эффекты (имеются ввиду побочные эффекты лечения и дополнительное негативное влияние лечения в виде вынужденного нахождения в больнице, пр.)	Нет Низкий уровень Средний уровень Высокий уровень	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
БЛОК 3	Симптомы и другие проблемы		
3.1	Интенсивность симптомов или сложность контроля симптомов (как минимум последние 4 недели)	Нет симптомов Симптомы слабо выражены и легко контролируются Один из симптомов выражен умеренно и контролируется Один из симптомов очень тяжелый и тяжело контролируется (часто приводит к незапланированным госпитализациям или вызовам врача, кризисным состояниям)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.2	Психологический дистресс пациента из-за наличия симптомов	Нет Легкий Умеренный Значительный	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
3.3	Психологический дистресс родителей или ухаживающего персонала из-за симптомов или страданий ребенка	Нет Легкий Умеренный Значительный	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
БЛОК 4	Предпочтения / потребности пациента или родителей (ухаживающего персонала)		
БЛОК 5	Предпочтения медицинских и других специалистов		
4.1	Пациент / родители хотят получить паллиативную помощь или формулируют потребности, которые лучше всего покрываются паллиативной помощью	Нет Да	0 <input type="checkbox"/> ответьте на вопрос 4.2 4 <input type="checkbox"/> не отвечайте на вопрос 4.2

БЛОКИ	ОПИСАНИЕ	ХАРАКТЕРИСТИКА	БАЛЛЫ
4.2	Вы или Ваша команда чувствуют, что этому пациенту показано оказание паллиативной помощи	Да Нет	4 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>
БЛОК 5	Предполагаемая продолжительность жизни		
5.1	Предполагаемая продолжительность жизни	Годы От месяца до 1–2 лет Недели – несколько месяцев Дни – недели	0 <input type="checkbox"/> ответьте на вопрос 5.2 1 <input type="checkbox"/> ответьте на вопрос 5.2 3 <input type="checkbox"/> не отвечайте на вопрос 5.2 4 <input type="checkbox"/> не отвечайте на вопрос 5.2
5.2	«Удивитесь ли Вы, если данный ребенок внезапно умрет в ближайшие 6–12 месяцев?»	Да Нет	0 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>
ОБЩИЙ БАЛЛ			

Оценка баллов:

- > 25 баллов — показано оказание паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ.
- > 15, но менее 25 баллов — скорее всего нуждается в паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ.
- > 10, но менее 15 баллов — может нуждаться в паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ.
- Менее 10 баллов — не нуждается в паллиативной помощи.

Приложение 3

ПРИКАЗ МЗ РФ ОТ 14.04.2015 № 193н «ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПОРЯДКА
ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ»

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(Минздрав России)

ПРИКАЗ

14 апреля 2015 г.

№ 193н

Москва

Об утверждении
Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям

В соответствии со статьей 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, № 48, ст. 6724; 2012, № 26, ст. 3442, 3446; 2013, № 27, ст. 3459, 3477; № 30, ст. 4038; № 39, ст. 4883; № 48, ст. 6165; № 52, ст. 6951; 2014, № 23, ст. 2930; № 30, ст. 4106, 4244, 4247, 4257; № 43, ст. 5798; № 49, ст. 6927; 2015, № 1, ст. 72, 85; № 10, ст. 1425) п р и к а з ы в а ю:

Утвердить прилагаемый Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям.

Министр

В.И. Скворцова

УТВЕРЖДЕН

приказом Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» апреля 2015 г. № 193н

Порядок
оказания паллиативной медицинской помощи детям

1. Настоящий Порядок устанавливает правила оказания детям паллиативной медицинской помощи, направленной на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболеваний на стадии, когда исчерпаны возможности радикального лечения, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных детей, за исключением больных ВИЧ-инфекцией*.

2. Оказание паллиативной медицинской помощи детям осуществляется медицинскими организациями и иными организациями, осуществляющими медицинскую деятельность (далее – медицинские организации), государственной, муниципальной и частной систем здравоохранения с учетом прав ребенка и (или) его законного представителя на выбор врача и медицинской организации**.

3. Паллиативная медицинская помощь детям может оказываться в следующих условиях:

амбулаторно (в условиях, не предусматривающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение), в том числе на дому при вызове медицинского работника;

стационарно (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение).

4. Паллиативная медицинская помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые пугаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе.

5. Оказание паллиативной медицинской помощи детям осуществляется:

врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами-педиатрами, врачами по паллиативной медицинской помощи, прошедшими обучение по дополнительным профессиональным программам повышения квалификации) по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

* Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 17 сентября 2007 г. № 610 «О мерах по организации оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией» (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 19 октября 2007 г., регистрационный № 10355).

**Статья 21 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, №48, ст. 6724; 2012, № 26, ст. 3442, 3446; 2013, № 27, ст. 3459, 3477; № 30, ст. 4038; № 39, ст. 4883; № 48, ст. 6165; № 52, ст. 6951; 2014, № 23, ст. 2930; № 30, ст. 4106, 4244, 4247, 4257; № 43, ст. 5798; № 49, ст. 6927; 2015, № 1, ст. 72, 85; № 10, ст. 1425) (далее – Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ).

медицинскими работниками со средним профессиональным образованием, прошедшими обучение по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

6. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и/или лечение ребенка, в состав которой включаются руководитель медицинской организации или его заместитель, заведующий структурным подразделением медицинской организации и лечащий врач по профилю заболевания ребенка.

Врачебная комиссия оформляет заключение о наличии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи, которое вносится в медицинскую документацию ребенка, а копия заключения выдается на руки одному из родителей или иному законному представителю (в отношении несовершеннолетнего, не достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ).

7. При направлении ребенка в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь, оформляется выписка из медицинской карты ребенка, получившего медицинскую помощь в амбулаторных условиях, или медицинской карты стационарного больного, с указанием диагноза, результатов клинических, лабораторных и инструментальных исследований, рекомендаций по диагностике и лечению, иным мероприятиям.*

8. Паллиативная медицинская помощь детям в амбулаторных условиях оказывается выездной патронажной службой паллиативной медицинской помощи детям в соответствии с приложениями № 1–3 к настоящему Порядку.

9. При наличии медицинских показаний ребенок направляется в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях.

10. Паллиативная медицинская помощь детям в стационарных условиях оказывается в отделениях (на койках) паллиативной медицинской помощи детям и хосписах (для детей), организованных в соответствии с приложениями № 4–9 к настоящему Порядку.

11. При возникновении угрожающих жизни состояний, требующих оказания экстренной или неотложной медицинской помощи, выездная бригада скорой медицинской помощи доставляет детей в медицинские организации, обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение по профилю заболевания пациента.

* Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 декабря 2014 г. № 834н «Об утверждении унифицированных форм медицинской документации, используемых в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных условиях, и порядков по их заполнению» (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 20 февраля 2015 г., регистрационный № 36160).

12. При достижении ребенком 18-летнего возраста с целью преемственности оказания паллиативной медицинской помощи он направляется в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь взрослому населению.

13. При оказании паллиативной медицинской помощи детям назначение и выписывание обезболивающих лекарственных препаратов, в том числе наркотических и психотропных лекарственных препаратов, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров (далее – Перечень), подлежащих контролю в Российской Федерации*, осуществляется в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 г. № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения» (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 25 июня 2012 г., регистрационный № 28883) с изменениями, внесенными приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 2 декабря 2013 г. № 886н (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 23 декабря 2013 г., регистрационный № 30714).

14. В отдельных случаях по решению руководителя медицинской организации, при выписывании из медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, ребенка, получающего наркотические и психотропные лекарственные препараты и нуждающегося в продолжении лечения в амбулаторных условиях, могут назначаться либо выдаваться одновременно с выпиской из истории болезни наркотические и психотропные лекарственные препараты из списков II и III Перечня на срок приема пациентом до 5 дней.

14. В случае если проведение медицинских манипуляций, связанных с оказанием паллиативной медицинской помощи детям, может повлечь возникновение болевых ощущений у пациента, такие манипуляции должны проводиться с обезболиванием.

* Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. № 681 (Собрание законодательства Российской Федерации, 1998, № 27, ст. 3198; 2004, № 8, ст. 663; № 47, ст. 4666; 2006, № 29, ст. 3253; 2007, № 28, ст. 3439; № 26, ст. 3183; 2009, № 52, ст. 6572; 2010, № 3, ст. 314; № 17, ст. 2100; № 24, ст. 3035; № 28, ст. 3703; № 31, ст. 4271; № 45, ст. 5864; № 50, ст. 6696, ст. 6720; 2011, № 10, ст. 1390; № 12, ст. 1635; № 29, ст. 4466, ст. 4473; № 42, ст. 5921; № 51, ст. 7534; 2012, № 10, ст. 1232; № 11, ст. 1295; № 19, ст. 2400; № 22, ст. 2854; № 37, ст. 5002; № 41, ст. 5625; № 48, ст. 6686; № 49, ст. 6861; 2013, № 6, ст. 558; № 9, ст. 953; № 25, ст. 3159; № 29, ст. 3962; № 37, ст. 4706; № 46, ст. 5943; № 51, ст. 6869; № 14, ст. 1626; 2014, № 23, ст. 2987; № 27, ст. 3763; № 44, ст. 6068; № 51, ст. 7430; № 11, ст. 1593).

Приложение № 1
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» *апреля* 2015 г. № 1934

**Правила
организации деятельности выездной патронажной службы
паллиативной медицинской помощи детям**

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям (далее – выездная служба).

2. Выездная служба является структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность (далее – медицинская организация), оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям, и создается в целях организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях.

3. Структура выездной службы и ее штатная численность устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создана выездная служба, исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и численности обслуживаемого детского населения с учетом рекомендуемых штатных нормативов согласно приложению № 2 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом, и утверждаются руководителем медицинской организации, в составе которого она создана.

4. Выездную службу возглавляет заведующий, который назначается на должность и освобождается от должности руководителем медицинской организации, в структуре которой создана выездная служба.

На должность заведующего выездной службой назначается врач по паллиативной медицинской помощи, соответствующий квалификационным требованиям к медицинским работникам с высшим образованием по специальностям «детская кардиология», «детская онкология», «детская урология-андрология», «детская хирургия», «детская эндокринология», «неврология», «педиатрия», «общая врачебная практика (семейная медицина)» и прошедший обучение по дополнительным профессиональным программам (повышение квалификации) по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

2

5. Выездная служба оказывает паллиативную медицинскую помощь детям во взаимодействии с врачами-педиатрами, врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами) и врачами по паллиативной медицинской помощи иных медицинских организаций.

6. Для организации деятельности выездной службы рекомендуется предусматривать:

- помещение для работы диспетчера;
- помещение для организации рабочего места врача и медицинской сестры;
- помещение для хранения медицинской документации.

7. Выездная служба осуществляет следующие функции:

оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях;

динамическое наблюдение за детьми, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи;

направление при наличии медицинских показаний детей в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь детям в стационарных условиях;

назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации*;

оказание психологической помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, и членам их семей;

оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам организации и оказания паллиативной медицинской помощи детям;

консультирование родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми;

обеспечение преемственности в оказании паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных и стационарных условиях;

взаимодействие с органами и организациями системы социального обслуживания;

ведение учетной и отчетной документации и предоставление отчетов о деятельности выездной службы;

* Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. № 681 (Собрание законодательства Российской Федерации, 1998, № 27, ст. 3198; 2004, № 8, ст. 663; № 47, ст. 4666; 2006, № 29, ст. 3253; 2007, № 28, ст. 3439; № 26, ст. 3183; 2009, № 52, ст. 6572; 2010, № 3, ст. 314; № 17, ст. 2100; № 24, ст. 3035; № 28, ст. 3703; № 31, ст. 4271; № 45, ст. 5864; № 50, ст. 6696, ст. 6720; 2011, № 10, ст. 1390; № 12, ст. 1635; № 29, ст. 4466, ст. 4473; № 42, ст. 5921; № 51, ст. 7534; 2012, № 10, ст. 1232; № 11, ст. 1295; № 19, ст. 2400; № 22, ст. 2854; № 37, ст. 5002; № 41, ст. 5625; № 48, ст. 6686; № 49, ст. 6861; 2013, № 6, ст. 558; № 9, ст. 953; № 25, ст. 3159; № 29, ст. 3962; № 37, ст. 4706; № 46, ст. 5943; № 51, ст. 6869; № 14, ст. 1626; 2014, № 23, ст. 2987; № 27, ст. 3763; № 44, ст. 6068; № 51, ст. 7430; № 11, ст. 1593).

иные функции в соответствии с законодательством Российской Федерации.

8. Выездная служба оснащается оборудованием в соответствии со стандартом оснащения, предусмотренным приложением № 3 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

9. Для обеспечения своей деятельности выездной службой используются возможности всех лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений медицинской организации, в составе которой она создана.

Приложение № 2
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» *апреля* 2015 г. № *193*

**Рекомендуемые
штатные нормативы выездной патронажной службы
паллиативной медицинской помощи детям**

№ п/п	Наименование должности	Количество должностей, шт.
1.	Заведующий выездной службой – врач по паллиативной медицинской помощи	1
2.	Врач-педиатр	1 на 20 тыс. детского сельского населения или 50 тыс. детского городского населения
3.	Врач-невролог	1 на 20 тыс. детского населения
4.	Врач – детский онколог	0,25
5.	Медицинский психолог	0,5
6.	Врач-анестезиолог-реаниматолог	0,25
7.	Фельдшер	1
8.	Медицинская сестра по массажу	0,5
9.	Старшая медицинская сестра	1
10.	Медицинская сестра	2 на 1 должность врача-педиатра или фельдшера

Примечания:

1. В медицинских организациях, имеющих в своем составе выездную патронажную службу паллиативной медицинской помощи детям, рекомендуется предусматривать должность социального работника из расчета 1 должность на выездную патронажную службу паллиативной медицинской помощи детям.

2. Рекомендуемые штатные нормативы выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям не распространяются на медицинские организации частной системы здравоохранения.

3. Для районов с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью медицинских организаций количество штатных единиц выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям устанавливается органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья исходя из меньшей численности детского населения.

4. Должности врача-невролога, врача – детского онколога и медицинского психолога предусматриваются в случае отсутствия соответствующих должностей в медицинской организации, в структуре которой создана выездная патронажная служба паллиативной медицинской помощи детям.

5. Должность врача-анестезиолога-реаниматолога предусматривается в случае наличия пациентов, нуждающихся в проведении искусственной вентиляции легких.

Приложение № 3
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» *апреля* 2015 г. № *1934*

**Стандарт
оснащения выездной патронажной службы
паллиативной медицинской помощи детям**

№ п/п	Наименование	Требуемое количество, шт.
1.	Легковая автомашина	не менее 1
2.	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по требованию
3.	Монитор больного: частота дыхания, пульсоксиметрия, электрокардиография, неинвазивное артериальное давление, температура	по требованию
4.	Вакуумный электроотсос	по требованию
5.	Мобильная реанимационная медицинская тележка	по требованию
6.	Портативный электрокардиограф	по требованию
7.	Глюкометр	по требованию
8.	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	по требованию
9.	Холодильник	по требованию
10.	Укладка по обезболиванию	не менее 1
11.	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию
12.	Шкаф для хранения лекарственных препаратов, не являющихся наркотическими и психотропными лекарственными препаратами	по требованию
13.	Мешок Амбу	по требованию
14.	Термометр медицинский	по требованию
15.	Стетофонендоскоп	по требованию
16.	Тонометр для измерения артериального давления с манжетой для детей до года	по требованию
17.	Молоточек неврологический	по требованию
18.	Диагностический фонарик	по требованию

№ п/п	Наименование	Требуемое количество, шт.
19.	Аппарат искусственной вентиляции легких многофункциональный с возможностью управления по давлению и по объему, с возможностью проведения неинвазивной вентиляции, мониторинга, оценки параметров механики дыхания, передачи информации на внешнее устройство	по требованию
20.	Емкость для дезинфекции инструментария и расходных материалов	по требованию
21.	Емкость для сбора бытовых и медицинских отходов	2

* При наличии пациентов, нуждающихся в проведении искусственной вентиляции легких.

Приложение № 4
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от « 14 » *апреля* 2015 г. № *193к*

**Правила
организации деятельности отделения
паллиативной медицинской помощи детям**

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям (далее – Отделение).

2. Отделение является структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность (далее – медицинская организация), и создается с целью оказания паллиативной медицинской помощи детям в стационарных условиях.

3. Структура Отделения и его штатная численность устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создано Отделение, исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и численности обслуживаемого детского населения с учетом рекомендуемых штатных нормативов согласно приложению № 5 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом, и утверждается руководителем медицинской организации, в составе которого оно создано.

4. Отделение возглавляет заведующий, который назначается на должность и освобождается от должности руководителем медицинской организации, в составе которой создано Отделение.

На должность заведующего Отделением назначается врач по паллиативной медицинской помощи, соответствующий квалификационными требованиям к медицинским работникам с высшим образованием по специальностям «детская кардиология», «детская онкология», «детская урология-андрология», «детская хирургия», «детская эндокринология», «неврология», «педиатрия», «общая врачебная практика (семейная медицина)» и прошедший обучение по дополнительным профессиональным программам (повышение квалификации) по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

5. В Отделении рекомендуется предусматривать:

- перевязочную;
- процедурную;
- кабинет для массажа;

кабинет для психологического консультирования;
 палаты для детей, в том числе одноместные;
 кабинет заведующего;
 помещение для врачей;
 комнату для медицинских работников со средним медицинским образованием;
 кабинет старшей медицинской сестры;
 комнату для хранения противоопухолевых лекарственных препаратов, их утилизации с использованием средств индивидуальной защиты;
 комнату для хранения наркотических средств;
 комнату для хранения медицинского оборудования;
 помещение сестры-хозяйки;
 буфет и раздаточную;
 помещение для сбора грязного белья;
 душевую и туалет для медицинских работников;
 душевые и туалеты для детей;
 помещение для занятий лечебной физкультурой;
 санитарную комнату;
 игровую комнату;
 комнату для отдыха родителей.

6. Отделение осуществляет следующие функции:

оказание паллиативной медицинской помощи детям в стационарных условиях;
 назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации^{*};
 направление детей под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям в амбулаторных условиях;
 оказание психологической помощи детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, и членам их семей;
 оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;
 консультирование родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми;

^{*} Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. № 681 (Собрание законодательства Российской Федерации, 1998, № 27, ст. 3198; 2004, № 8, ст. 663; № 47, ст. 4666; 2006, № 29, ст. 3253; 2007, № 28, ст. 3439; № 26, ст. 3183; 2009, № 52, ст. 6572; 2010, № 3, ст. 314; № 17, ст. 2100; № 24, ст. 3035; № 28, ст. 3703; № 31, ст. 4271; № 45, ст. 5864; № 50, ст. 6696; ст. 6720; 2011, № 10, ст. 1390; № 12, ст. 1635; № 29, ст. 4466; ст. 4473; № 42, ст. 5921; № 51, ст. 7534; 2012, № 10, ст. 1232; № 11, ст. 1295; № 19, ст. 2400; № 22, ст. 2854; № 37, ст. 5002; № 41, ст. 5625; № 48, ст. 6686; № 49, ст. 6861; 2013, № 6, ст. 558; № 9, ст. 953; № 25, ст. 3159; № 29, ст. 3962; № 37, ст. 4706; № 46, ст. 5943; № 51, ст. 6869; № 14, ст. 1626; 2014, № 23, ст. 2987; № 27, ст. 3763; № 44, ст. 6068; № 51, ст. 7430; № 11, ст. 1593).

обеспечение преемственности в оказании паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных и стационарных условиях;
 взаимодействие с органами и организациями системы социального обслуживания;
 ведение учетной и отчетной документации, представление отчетов о деятельности Отделения в установленном порядке;
 иные функции в соответствии с законодательством Российской Федерации.

8. Отделение может использоваться в качестве клинической базы научных, высших и средних медицинских образовательных учреждений и учреждений дополнительного медицинского образования.

9. В Отделении создаются условия, обеспечивающие возможность посещения ребенка и пребывания родителей или иных законных представителей с ним в медицинской организации с учетом состояния ребенка, соблюдения противозидемического режима и интересов иных лиц, работающих и(или) находящихся в медицинской организации.

10. Отделение оснащается оборудованием в соответствии со стандартом оснащения, предусмотренным приложением № 6 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

11. Для обеспечения своей деятельности Отделение использует возможности лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений медицинской организации, в составе которой оно создано.

^{*} Пункт 6 части 1 статьи 6 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, № 48, ст. 6724; 2012, № 26, ст. 3442, 3446; 2013, № 27, ст. 3459, 3477; № 30, ст. 4038; № 39, ст. 4883; № 48, ст. 6165; № 52, ст. 6951; 2014, № 23, ст. 2930; № 30, ст. 4106, 4244, 4247, 4257; № 43, ст. 5798; № 49, ст. 6927, 6928; 2015, № 1, ст. 72, 85; № 10, ст. 1425; № 14, ст. 2018).

Приложение № 5
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» апреля 2015 г. № 193н

**Рекомендуемые
штатные нормативы отделения
паллиативной медицинской помощи детям**

№ п/п	Наименование должности	Количество должностей, шт.
1.	Заведующий – врач по паллиативной медицинской помощи	1
2.	Врач-педиатр	5,25 на 20 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
3.	Врач-психотерапевт	0,5
4.	Медицинский психолог	1
5.	Врач – детский онколог	0,25
6.	Врач-невролог	0,75
7.	Врач-анестезиолог-реаниматолог	0,25
8.	Врач по лечебной физкультуре	0,5
9.	Врач функциональной диагностики	1
10.	Старшая медицинская сестра	1
11.	Инструктор по лечебной физкультуре	1
12.	Медицинская сестра процедурной	1
13.	Медицинская сестра палатная (постовая)	5,25 на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
14.	Медицинская сестра перевязочной	0,5
15.	Медицинская сестра по массажу	0,5
16.	Младшая медицинская сестра по уходу за больными	5,25 на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)

Примечания:

1. В медицинских организациях, имеющих в своем составе отделение паллиативной медицинской помощи детям, рекомендуется предусматривать должность социального работника из расчета 1 должность на отделение и должность воспитателя из расчета 1 должность на отделение.

2

2. Рекомендуемые штатные нормативы отделения паллиативной помощи детям не распространяются на медицинские организации частной системы здравоохранения.

3. Для районов с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью медицинских организаций количество штатных единиц отделения паллиативной помощи детям устанавливается органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья исходя из меньшей численности детского населения.

4. Должность врача-анестезиолога-реаниматолога предусматривается в случае наличия пациентов, нуждающихся в проведении искусственной вентиляции легких.

Приложение № 6
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» *апреля* 2015 г. № *193н*

**Стандарт
оснащения отделения паллиативной медицинской помощи детям**

№ п/п	Наименование	Количество, шт.
1.	Функциональная кровать	по числу коек
2.	Пеленальный стол	по требованию
3.	Прикроватный столик	по числу коек
4.	Тумба прикроватная	по числу коек
5.	Кресло-туалет	по требованию
6.	Прикроватная информационная доска (маркерная)	по числу коек
7.	Противопрележневый матрас	по числу коек
8.	Матрас с подогревом	по требованию
9.	Кресло-каталка	по требованию
10.	Тележка для перевозки больных	по требованию
11.	Тележка грузовая	по требованию
12.	Подъемная система для перемещения больных	по требованию
13.	Массажная кушетка	по требованию
14.	Стол манипуляционный для инструментария	по требованию
15.	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по числу коек
16.	Сейф для хранения наркотических и психотропных лекарственных препаратов и специальных рецептурных бланков для выписывания наркотических и психотропных лекарственных препаратов	по требованию
17.	Ширма	1 на 5 коек
18.	Монитор больного: частота дыхания, пульсоксиметрия, электрокардиография, неинвазивное артериальное давление, температура	по требованию
19.	Вакуумный электроотсос	1 на 5 коек
20.	Портативный электрокардиограф	по требованию
21.	Глюкометр	1

2

№ п/п	Наименование	Количество, шт.
22.	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	по требованию
23.	Автоматический дозатор инфузионных растворов, питания	по требованию
24.	Холодильник	по требованию
25.	Шкаф для хранения медицинских инструментов	1
26.	Шкаф для хранения лекарственных препаратов, не являющихся наркотическими и психотропными лекарственными препаратами	1
27.	Сейф для хранения наркотических и психотропных лекарственных препаратов и специальных рецептурных бланков для выписывания наркотических и психотропных лекарственных препаратов	1
28.	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	1
29.	Мешок Амбу	1
30.	Бактерицидный облучатель воздуха рециркуляторного типа	по требованию
31.	Термометр медицинский	по требованию
32.	Стетофонендоскоп	1
33.	Тонometr для измерения артериального давления с манжетой для детей до года	по требованию
34.	Молоточек неврологический	по требованию
35.	Диагностический фонарик	по требованию
36.	Весы	1
37.	Электронные весы для детей до 1 года	1
38.	Ростомер	1
39.	Аппарат искусственной вентиляции легких многофункциональный с возможностью управления по давлению и по объему, с возможностью проведения неинвазивной вентиляции, мониторинга, оценки параметров механики дыхания, передачи информации на внешнее устройство	по требованию
40.	Система для централизованной подачи кислорода	1
41.	Кислородный концентратор	1

* При наличии в отделении паллиативной медицинской помощи детям детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких.

№ п/п	Наименование	Количество, шт.
42.	Спирометр	1
43.	Система палатной сигнализации	по требованию
44.	Аппарат для ингаляционной терапии переносной	по требованию
44.	Емкость для дезинфекции инструментария и расходных материалов	по требованию
45.	Емкость для сбора бытовых и медицинских отходов	по требованию
46.	Компьютер, принтер локальной сети	по требованию

Приложение № 7
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» *апреля* 2015 г. № *193Н*

Правила организации деятельности хосписа (для детей)

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности хосписа (для детей) (далее – хоспис).

2. Хоспис является самостоятельной медицинской организацией или структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность (далее – медицинская организация), и создается в целях оказания паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и, при наличии выездной патронажной службы, амбулаторных условиях, в том числе на дому.

3. Структура хосписа и его штатная численность устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создан хоспис, или учредителем хосписа исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и численности обслуживаемого детского населения с учетом рекомендуемых штатных нормативов согласно приложению № 9 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

4. На должность главного врача хосписа назначается врач, соответствующий квалификационным требованиям к медицинским работникам с высшим образованием по специальности «организация здравоохранения и общественное здоровье».

5. На должность заведующего хосписом назначается врач по паллиативной медицинской помощи, соответствующий квалификационным требованиям к медицинским работникам с высшим образованием по специальностям «детская кардиология», «детская онкология», «детская урология-андрология», «детская хирургия», «детская эндокринология», «неврология», «педиатрия», «общая врачебная практика (семейная медицина)» и прошедший обучение по дополнительным профессиональным программам (повышение квалификации) по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

5. В хосписе рекомендуется предусматривать:
приемное отделение;
стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям;

* Для хосписа, являющегося самостоятельной медицинской организацией.

отделение выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям;

- процедурную;
- перевязочную;
- кабинет по лечебной физкультуре и массажу;
- кабинет для психологического консультирования;
- аптеку;
- организационно-методический отдел.
- административно-хозяйственное отделение;
- кабинет главного врача;
- кабинет заведующего;
- помещение для врачей;
- комнату для медицинских работников со средним медицинским образованием;
- кабинет старшей медицинской сестры;
- комнату для хранения противоопухолевых лекарственных препаратов, их утилизации с использованием средств индивидуальной защиты;
- комнату для хранения наркотических средств;
- комнату для хранения медицинского оборудования;
- помещение сестры-хозяйки;
- буфет и раздаточную;
- помещение для сбора грязного белья;
- душевую и туалет для медицинского персонала;
- душевые и туалеты для детей;
- санитарную комнату;
- игровую комнату;
- учебный класс;
- помещение для занятий лечебной физкультурой;
- комнату для отдыха родителей.

6. Хоспис осуществляет следующие функции:

- оказание паллиативной медицинской помощи детям;
- назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации*;
- организация и проведение мероприятий по уходу за детьми;
- направление детей под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям в амбулаторных условиях;
- оказание психологической и социальной помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, и членам их семей;

* Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. № 681 (Собрание законодательства Российской Федерации, 1998, № 27, ст. 3198; 2004, № 8, ст. 663; № 47, ст. 4666; 2006, № 29, ст. 3253; 2007, № 28, ст. 3439; № 26, ст. 3183; 2009, № 52, ст. 6572; 2010, № 3, ст. 314; № 17, ст. 2100; № 24, ст. 3035; № 28, ст. 3703; № 31, ст. 4271; № 45, ст. 5864; № 50, ст. 6696, ст. 6720; 2011, № 10, ст. 1390; № 12, ст. 1635; № 29, ст. 4466, ст. 4473; № 42, ст. 5921; № 51, ст. 7534; 2012, № 10, ст. 1232; № 11, ст. 1295; № 19, ст. 2400; № 22, ст. 2854; № 37, ст. 5002; № 41, ст. 5625; № 48, ст. 6686; № 49, ст. 6861; 2013, № 6, ст. 558; № 9, ст. 953; № 25, ст. 3159; № 29, ст. 3962; № 37, ст. 4706; № 46, ст. 5943; № 51, ст. 6869; № 14, ст. 1626; 2014, № 23, ст. 2987; № 27, ст. 3763; № 44, ст. 6068; № 51, ст. 7430; № 11, ст. 1593).

Приложение № 8
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» *апреля* 2015 г. № *193* н

**Рекомендуемые
штатные нормативы хосписа (для детей)**

№ п/п	Наименование должности	Количество должностей, шт.
1.	Главный врач (заведующий – врач по паллиативной медицинской помощи)	1
2.	Главная медицинская сестра	1
3.	Медицинский дезинфектор	0,5
Приемное отделение		
1.	Медицинская сестра	1
Стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям		
1.	Заведующий отделением – врач по паллиативной медицинской помощи	1
2.	Врач-педиатр	5,75 на 20 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
3.	Врач-невролог	0,5
4.	Врач – детский онколог	0,25
5.	Врач-анестезиолог-реаниматолог	0,25
6.	Врач-психотерапевт	0,5
7.	Медицинский психолог	0,5
8.	Врач функциональной диагностики	1
9.	Старшая медицинская сестра	1
10.	Медицинская сестра палатная (постовая)	5,75 на 5 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
11.	Младшая медицинская сестра по уходу за больными	5,75 на 10 коек (для обеспечения круглосуточной работы)
12.	Сестра-хозяйка	1

* Для хосписа (для детей), являющегося структурным подразделением медицинской организации.

№ п/п	Наименование должности	Количество должностей, шт.
Отделение выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям		
Процедурная		
1.	Медицинская сестра процедурной	1
Перевязочная		
1.	Медицинская сестра перевязочной	0,5
Кабинет по лечебной физкультуре и массажу		
1.	Врач по лечебной физкультуре	0,5
2.	Медицинская сестра по массажу	0,5
3.	Инструктор по лечебной физкультуре	1
Кабинет для психологического консультирования		
1.	Медицинский психолог	1
Аптека		
1.	Заведующий аптекой – провизор	1
2.	Фармацевт	1
3.	Провизор	2
Организационно-методический отдел		
1.	Заведующий	1
2.	Врач-методист	1
3.	Методист	2
4.	Медицинский статистик	1

Примечания:

1. Рекомендуемые штатные нормативы хосписа (для детей) не распространяются на медицинские организации частной системы здравоохранения.

2. Рекомендуется предусматривать круглосуточную работу врачей-педиатров в хосписе (для детей), являющимся самостоятельной медицинской организацией.

3. В хосписе (для детей) рекомендуется предусматривать должности медицинского статистика из расчета 1 должность на хоспис, социального работника из расчета 0,5 должности и должность воспитателя из расчета 1 должность на отделение.

4. Должности врача-невролога, врача – детского онколога и медицинского психолога предусматриваются в случае отсутствия соответствующих должностей в медицинской организации, в структуре которой создан хоспис (для детей).

* Штатные нормативы отделения выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям хосписа (для детей) предусматриваются в соответствии с приложением № 2 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

5. Должность врача-анестезиолога-реаниматолога предусматривается в случае наличия пациентов, нуждающихся в проведении искусственной вентиляции легких.

6. Штатные нормативы приемного отделения, аптеки и организационно-методического отдела хосписа (для детей) предусматриваются в хосписе (для детей), являющемся самостоятельной медицинской организацией.

7. Для районов с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью медицинских организаций количество штатных единиц хосписа (для детей) устанавливается органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья исходя из меньшей численности детского населения.

Приложение № 9
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям,
утвержденному приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «14» апреля 2015 г. № 193/н

**Стандарт
оснащения детского хосписа**

№ п/п	Наименование оборудования и инструментария	Количество, шт.
1.	Функциональная кровать	по числу коек
2.	Пеленальный стол	по требованию
3.	Прикроватный столик	по числу коек
4.	Тумба прикроватная	по числу коек
5.	Кресло-туалет	по требованию
6.	Прикроватная информационная доска (маркерная)	по числу коек
7.	Противопролежневый матрас	по числу коек
8.	Матрас с подогревом	по требованию
9.	Кресло-каталка	по требованию
10.	Тележка для перевозки больных	по требованию
11.	Тележка грузовая	по требованию
12.	Подъемная система для перемещения больных	по требованию
13.	Массажная кушетка	по требованию
14.	Стол манипуляционный для инструментария	по требованию
15.	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по числу коек
16.	Шкаф для хранения лекарственных препаратов, не являющихся наркотическими и психотропными лекарственными препаратами	1
17.	Сейф для хранения наркотических и психотропных лекарственных препаратов и специальных рецептурных бланков для выписывания наркотических и психотропных лекарственных препаратов	1
18.	Ширма	1 на 5 коек
19.	Монитор больного: частота дыхания, пульсоксиметрия, электрокардиография, неинвазивное артериальное давление, температура	по требованию
20.	Вакуумный электроотсос	1 на 5 коек
21.	Портативный электрокардиограф	по требованию
22.	Глюкометр	1

№ п/п	Наименование оборудования и инструментария	Количество, шт.
23.	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	по требованию
24.	Автоматический дозатор инфузионных растворов, питания	по требованию
24.	Холодильник	по требованию
25.	Шкаф для хранения медицинских инструментов	1
27.	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	1
28.	Мешок Амбу	1
29.	Бактерицидный облучатель воздуха рециркуляторного типа	по требованию
30.	Термометр медицинский	по требованию
31.	Стетофонендоскоп	1
32.	Тонометр для измерения артериального давления с манжетой для детей до года	по требованию
33.	Молоточек неврологический	по требованию
34.	Диагностический фонарик	по требованию
35.	Весы	1
36.	Электронные весы для детей до 1 года	1
37.	Ростомер	1
38.	Набор реанимационный	1
39.	Аппарат искусственной вентиляции легких многофункциональный с возможностью управления по давлению и по объему, с возможностью проведения неинвазивной вентиляции, мониторинга, оценки параметров механики дыхания, передачи информации на внешнее устройство	по требованию
40.	Система для централизованной подачи кислорода	1
41.	Кислородный концентратор	1
42.	Спирометр	1
43.	Портативная ванна для лежачих больных	по требованию
44.	Система палатной сигнализации	по требованию
45.	Аппарат для ингаляционной терапии переносной	по требованию
46.	Набор для плевральной пункции	по требованию
47.	Емкость для дезинфекции инструментария и расходных материалов	по требованию

* При наличии в отделении паллиативной медицинской помощи детям детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких.

№ п/п	Наименование оборудования и инструментария	Количество, шт.
48.	Емкость для сбора бытовых и медицинских отходов	по требованию
49.	Компьютер, принтер локальной сети	по требованию

Приложение 4

РЕКОМЕНДУЕМЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ ИЗДЕЛИЙ МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ И ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ НА ДОМУ ИЛИ В ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ (ЦССВ, ДДИ, ДР.)

Таблица 1

МЕДИЦИНСКОЕ ОБОРУДОВАНИЕ, необходимое для «паллиативных детей на дому или в интернатных учреждениях»

№ п/п	Медицинское оборудование	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
1	Электростос (аспиратор вакуумный) стационарный	+	+	+	+	+	+
2	Электростос (аспиратор вакуумный) портативный для прогулок	+	+	+	+	+	+
3	Аппарат АД с детскими манжетками	+	+	+	+	+	+
4	Ингалятор / небулайзер		+	+	+	+	+
5	Небулайзер для ИВЛ	+					
6	Пульсоксиметр портативный с детскими датчиками или «прищепка»	+	+	+	+	+	+
7	Концентратор кислорода стационарный	+	+	+	+	+	+
8	Откашливатель	+	+	+	+	+	+
9	Аппарат ИВЛ с крепежным оборудованием	+					

№ п/п	Медицинское оборудование	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
10	Увлажнитель к ИВЛ	+					
11	Энтермат / помпа для кормления стационарная	+	+	+	+		+
12	Энтермат / помпа для кормления портативная	+	+	+	+		+
13	Помпа инфузионная	+		+	+	+	+
14	Шприцевой насос	+		+	+	+	+
15	Мешок Амбу	+	+	+	+	+	+
16	Штатив медицинский	+	+	+	+	+	+
17	Источник бесперебойного питания	+					
18	Облучатель-рециркулятор ультра-фиолетовый бактерицидный	+	+				
19	Наружная батарея-аккумулятор к аппарату ИВЛ	+					
20	Медицинская функциональная кровать	+	+	+	+	+	+
21	Противопролежневый матрас	+	+	+	+	+	+
22	Концентратор кислорода портативный (для прогулок)	+	+	+	+	+	+
23	Передвижная система стационарная	+	+	+	+	+	+

№ п/п	Медицинское оборудование	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
24	Передвижная система портативная	+	+	+	+	+	+
25	Инвалидное кресло-коляска комнатное	+	+	+	+	+	+
26	Инвалидное кресло-коляска прогулочное	+	+	+	+	+	+
27	Вертикализатор	+	+	+	+	+	+

Таблица 2

МЕДИЦИНСКИЕ РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ для паллиативных детей на дому или в интернатных учреждениях

№ п/п	Медицинские расходные материалы	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
1	Расходники для электроотсоса стационарного	+	+	+	+	+	+
2	Расходники для электроотсоса портативного	+	+	+	+	+	+
3	Детские манжетки для аппарата АД	+	+	+	+	+	+
4	Ингалятор / небулайзер	+	+	+	+	+	+
5	Небулайзер для ИВЛ	+					
6	Детские датчики для пульсоксиметра	+	+	+	+	+	+
7	Расходники для концентратора кислорода	+	+	+	+	+	+
8	Расходники для откашливателя	+	+	+	+	+	+
9	Расходники для аппарата ИВЛ	+					
10	Расходники для увлажнителя к ИВЛ	+					
11	Расходники к энтеромату / помпе для кормления стационарной	+	+	+	+		+
12	Расходники для энтеромата / помпы для кормления портативной	+	+	+	+		+
13	Расходники для помпы инфузионной	+			+		+

№ п/п	Медицинские расходные материалы	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
14	Расходники для шприцевого насоса	+			+		+
15	Трахеостома силиконовая без манжеты с коннектором	+	+				
16	Трахеостома силиконовая с манжетой с коннектором	+	+				
17	Гастростома баллонная низкопрофильная	+		+			
18	Назогастральный зонд для длительного стояния (силиконовый или полиуретановый)	+			+		
19	Аспирационный катетер с вакуум-контролем	+	+	+	+	+	+
20	Набор для чистки зубов / полости рта	+	+	+	+	+	+
21	Салфетки нетканые под трахеостому / гастростому	+	+	+			
22	Салфетки стерильные 16x14 см Салфетки стерильные 49x29 см	+	+	+			+
23	Перчатки медицинские нестерильные	+	+	+	+	+	+
24	Перчатки медицинские стерильные	+	+	+	+	+	+
25	Фильтр теплообменный для трахеостомы	+	+				

№ п/п	Медицинские расходные материалы	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
26	Голосовой клапан для трахеостомы	+	+				
27	Завязки для трахеостомы на липучках, регулирующие шейные ленты	+	+				
28	Шприцы 2 мл	+	+				+
29	Шприцы 10 мл	+	+				+
30	Шприцы 20 мл	+		+	+	+	+
31	Шприцы 50 мл с узким носом для инфузома	+		+	+		+
32	Шприцы с широким носиком 100 мл (типа Жане) для кормления самотеком	+		+			
33	Пластырь ленточный узкий				+		+
34	Пластырь сетчатый широкий				+		+
35	Пластырь для ЦВК прозрачный						+
36	Влажные салфетки детские	+ 1 пачка на нед.	+	+	+	+	+
	Маски медицинские						

Таблица 3

Антисептики / лекарственные средства, необходимые для паллиативных детей на дому или в интернатных учреждениях

№ п/п	Антисептики / лекарственные средства	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
1	Повидон-йод жидкий	+	+	+			+
2	Повидон-йод мазь	+	+	+			+
3	Хлоргексидин	+	+	+	+		+
4	Мирамистин для обработки полости рта	+	+	+	+	+	+
5	Октинесепт, антисептик для рук	+	+	+	+	+	+
6	Перекись водорода 3%	+	+	+			+
7	Дезинфектор жидкий для замачивания трубок, масок, пр.	+	+	+	+	+	+
8	Физ. раствор 2 шт. по 10 мл в день	+	+				+
9	Мазь с бетаметазоном, антибиотиком и противогрибковым	+	+	+			+
10	Мазь с антибиотиком	+	+	+			+
11	Гель с лидокаином	+	+	+	+		+
12	Крем/мазь с лидокаином	+	+	+	+	+	+
13	Вода для инъекций			+			+

№ п/п	Антисептики / лекарственные средства	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
14	Дистиллированная вода стерильная для увлажнителя	+					
15	Глюкоза 5% р-р						+
16	Глюкоза 10% р-р						+
17	Глюкоза 20% р-р						+
18	Гепарин						+
19	СМОФКабивен						+
20	Солувит						+
21	Адамель						+
22	Виталипид детский, эмульсия для инфузий						+
23	Регидрон						+
24	Калий концентрированный для введения в гастростому						+
25	Тобрамицин для ингаляций	+	+				
26	Колистин для ингаляций	+	+				
27	Пульмикорт	+	+	+	+	+	+
28	Ипратропия бромид	+	+	+	+	+	+
29	Беродуал	+	+	+	+	+	+
30	Крем с цинком	+	+	+	+	+	+

№ п/п	Антисептики / лекарственные средства	Ребенок на ИВЛ	Ребенок с трахеостомой	Ребенок с гастростомой	Ребенок с назогастр. зондом	Ребенок лежащий паллиативный	Ребенок с ЦВК (короткая кишка, др.)
31	Палочки для обработки полости рта (типа Пагавит)	+	+	+	+	+	+
32	Лечебная смесь изокалорийная	+	+	+	+	+	+
33	Лечебная смесь гиперкалорийная 1,5 ккал в мл	+	+	+	+	+	+
34	Лечебная смесь гиперкалорийная 2 ккал в мл	+	+	+	+	+	+
35	Специализированная адаптивная смесь для вскармливания детей с синдромом срыгивания, рвотой (анирефлюкс)	+	+	+	+	+	+
36	Специализированная адаптивная смесь для детей с недостаточной прибавкой массы тела	+	+	+	+	+	+
37	Полуэлементная гипоаллергенная смесь для ежедневного кормления	+	+	+	+	+	+
38	Гипоаллергенная гиперкалорийная смесь для детей с непереносимостью коровьего молока и лактазной недостаточностью	+	+	+	+	+	+
39	Обогачитель женского молока / питательных смесей	+	+	+	+	+	+

Приложение 5

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО УХОДУ И ДЕЗИНФЕКЦИИ ИЗДЕЛИЙ МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ ПРИ ИСПОЛЬЗОВАНИИ НА ДОМУ / В ЦССВ

ПРАВИЛЬНЫЙ УХОД И ДЕЗИНФЕКЦИЯ МЕДИЦИНСКОГО ОБОРУДОВАНИЯ — ЗАЛОГ УСПЕШНОЙ ПРОФИЛАКТИКИ И БОРЬБЫ С ИНФЕКЦИЕЙ У РЕБЕНКА

НАЗВАНИЕ	ОБРАБОТКА	ЗАМЕНА НА НОВЫЙ
ЭЛЕКТРООТСОС (ВАКУУМНЫЙ АСПИРАТОР) индивидуальный		
ШЛАНГИ	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, тщательно стряхнуть, повесить сушить)	1 раз в 3 месяца - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — 1 раз в месяц (3 месяца)
ФИЛЬТР	–	1 раз в месяц - при мультирезистентной флоре — 1 раз в 2 недели (3 месяца)
КОЛБА	Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, поставить сушить на чистое х/б полотенце)	При нарушении целостности
КАТЕТЕР АСПИРАЦИОННЫЙ	–	2 раза в день (утром, вечером) (используются разные катетеры для носа, рта, трахеи)
НАСАДКА от Отривин Бэби	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	1 раз в 3 месяца Не используется для трахеи Используются разные насадки для носа и рта - при мультирезистентной флоре — 1 раз в 1 месяц (3 месяца)
КОРПУС АППАРАТА	Обработка: Ежедневно — влажной тряпкой. Каждые 7 дней: 1. влажной тряпкой; 2. протереть жидким дезинфектором (напр., 70%-й раствор изопропилового спирта).	При нарушении целостности

НАЗВАНИЕ	ОБРАБОТКА	ЗАМЕНА НА НОВЫЙ
МЕШОК АМБУ ПРИ ЕЖЕДНЕВНОМ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ДЛЯ АМБУ-ТЕРАПИИ индивидуальный		
ФИЛЬТР ДЫХАТЕЛЬНЫЙ	–	1 раз в 2–3 дня - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — ежедневно (3 месяца) - во время болезни — ежедневно (температура, много мокроты)
МАСКА	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	1 раз в 3 месяца - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — 1 раз в 1 месяц (3 месяца)
МЕШОК	Обработка: 1 раз в месяц - если использовали в больнице — обработка дома сразу после выписки (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, высушить феном)	При нарушении целостности
КОНЦЕНТРАТОР КИСЛОРОДА ПРИ ЕЖЕДНЕВНОМ ИСПОЛЬЗОВАНИИ индивидуальный		
ВОДА КИПЯЧЕНАЯ/ДИСТИЛЛИРОВАННАЯ	–	ежедневно
КОЛБА для воды	Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, поставить сушить на чистое х/б полотенце)	При нарушении целостности
ФИЛЬТР 1 ВОЗДУШНЫЙ ВНУТРИ КОНЦЕНТРАТОРА	–	1 раз в 6 месяцев - при нерегулярном использовании концентратора — 1 раз в год или согласно инструкции
ФИЛЬТР 2 НА ВХОДЕ (грубой очистки)	Обработка: 1 раз в неделю (чистить щеточкой, феном, пылесосом)	1 раз в 1 месяц - при нерегулярном использовании концентратора — 1 раз в 3 месяца или согласно инструкции
КОРПУС АППАРАТА	Обработка: Ежедневно — влажной тряпкой Каждые 7 дней: 1. влажной тряпкой; 2. протереть жидким дезинфектором (напр., 70%-й раствор изопропилового спирта)	При нарушении целостности

НАЗВАНИЕ	ОБРАБОТКА	ЗАМЕНА НА НОВЫЙ
КИСЛОРОДНАЯ ЛИНИЯ	1 используется, 1 в обработке, чередовать Обработка: еженедельно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, тщательно стряхнуть, повесить сушить)	<i>1 раз в месяц</i> - при мультирезистентной флоре — <i>1 раз в 2 недели (3 месяца)</i>
МАСКА / КАНЮЛИ КИСЛОРОДНАЯ	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	<i>1 раз в месяц</i> - при мультирезистентной флоре — <i>1 раз в 2 недели (3 месяца)</i>
ОТКАШЛИВАТЕЛЬ ПРИ ЕЖЕДНЕВНОМ ИСПОЛЬЗОВАНИИ индивидуальный		
ДЫХАТЕЛЬНЫЙ КОНТУР	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, тщательно стряхнуть, повесить сушить) - ЕСЛИ НЕ ИСПОЛЬЗУЕТСЯ ЕЖЕДНЕВНО — обработка после каждого использования	<i>1 раз в 2 месяца</i> - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — <i>1 раз в месяц (3 месяца)</i> - ЕСЛИ НЕ ИСПОЛЬЗУЕТСЯ ЕЖЕДНЕВНО — <i>1 раз в 3 месяца</i>
ФИЛЬТР БАКТЕРИАЛЬНЫЙ	–	<i>1 раз в месяц</i> - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — <i>1 раз в 2 недели (3 месяца)</i>
ФИЛЬТР ВОЗДУШНЫЙ	Очистка 1 раз в 2 недели (если в инструкции не указано иначе — извлечь из корпуса, промыть теплой водой с детским мылом, просушить, заново установить)	<i>1 раз в 6 месяцев</i>
МАСКА	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	<i>1 раз в 3 месяца</i> - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — <i>1 раз в 1 месяц (3 месяца)</i>

НАЗВАНИЕ	ОБРАБОТКА	ЗАМЕНА НА НОВЫЙ
КОРПУС АППАРАТА	Обработка: Ежедневно — влажной тряпкой Каждые 7 дней: 1. влажной тряпкой; 2. протереть жидким дезинфектором (напр., 70%-й раствор изопропилового спирта)	При нарушении целостности
ДЕЗАР		
ФИЛЬТР ВОЗДУШНЫЙ		<i>1 раза в 3 месяца</i> (Одновременно с заменой воздушного фильтра проводить обработку решетки защитной нижней и решетки-фильтродержателя неабразивным раствором дезинфектора).
КОРПУС АППАРАТА	Обработка: Ежедневно — влажной тряпкой Каждые 7 дней: 1. влажной тряпкой; 2. протереть жидким дезинфектором (напр., 70%-й раствор изопропилового спирта).	При нарушении целостности
КАМЕРА ОБЛУЧЕНИЯ (внутренняя поверхность)	По мере загрязнения — шерстяной тканью	При нарушении целостности
ИВЛ для инвазивной вентиляции (через трахеостому) индивидуальный		
ФИЛЬТР ВОЗДУШНЫЙ	–	<i>1 раз в месяц</i>
ФИЛЬТР БАКТЕРИАЛЬНЫЙ	–	<i>Ежедневно</i>
ФИЛЬТР ТЕПЛОВЛАГО-ОБМЕННЫЙ используется без увлажнителя	–	<i>Ежедневно</i>
КАМЕРА ОДНОРАЗОВАЯ К УВЛАЖНИТЕЛЮ	–	<i>1 раз в месяц</i>
УВЛАЖНИТЕЛЬ	Еженедельно (согласно инструкции)	При нарушении целостности
ФИЛЬТР ТЕПЛОВЛАГО-ОБМЕННЫЙ	–	<i>ежедневно</i>
ДЫХАТЕЛЬНЫЙ КОНТУР	–	<i>1 раз в месяц</i>

НАЗВАНИЕ	ОБРАБОТКА	ЗАМЕНА НА НОВЫЙ
КОННЕКТОР угловой шарнирный	–	1 раз в 2 недели
КОРПУС АППАРАТА	Обработка: согласно инструкции Ежедневно — влажной тряпкой Каждые 7 дней: 1. влажной тряпкой; 2. протереть жидким дезинфектором (напр., 70%-й раствор изопропилового спирта).	При нарушении целостности
ИВЛ для неинвазивной вентиляции (через маску) индивидуальный		
МАСКА (для неинвазивной вентиляции)	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, положить сушить на х/б полотенце открытом воздухе)	1 раз в 6 месяцев - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — 1 раз в 1 месяц (3 месяца)
ДЫХАТЕЛЬНАЯ ТРУБКА	1 используется, 1 в обработке, чередовать ОБРАБОТКА: еженедельно Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, тщательно стряхнуть, повесить сушить) ВНИМАНИЕ! Жидкость, проникшая внутрь аппарата, может повредить его. Используйте только абсолютно сухую дыхательную трубку!	1 раз в год
ФИЛЬТР ВОЗДУШНЫЙ	Очистка: ежемесячно (согласно инструкции)	1 раз в 6 месяцев
УВЛАЖНИТЕЛЬ	Еженедельно (согласно инструкции) Обязательно: удаление накипи	При нарушении целостности
КОРПУС АППАРАТА	Обработка: согласно инструкции Ежедневно — влажной тряпкой Каждые 7 дней: 1. влажной тряпкой; 2. протереть жидким дезинфектором (напр., 70%-й раствор изопропилового спирта).	При нарушении целостности

НАЗВАНИЕ	ОБРАБОТКА	ЗАМЕНА НА НОВЫЙ
ГОЛОСОВОЙ КЛАПАН НА ТРАХЕОСТОМУ индивидуальный		
	1 используется сутки, 1 в обработке, чередовать Обработка: ежедневно (сполоснуть, замочить*, сполоснуть, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	1 раз в месяц - если использовали в больнице/ дома сразу после выписки - при мультирезистентной флоре — 1 раз в 2 недели (3 месяца)
ФИЛЬТР ТЕПЛОВЛАГООБМЕННЫЙ НА ТРАХЕОСТОМУ индивидуальный		
	–	ежедневно
ГАСТРОСТОМИЧЕСКАЯ ТРУБКА БАЛЛОННАЯ		
ГАСТРОСТОМИЧЕСКАЯ ТРУБКА	Промывать кипяченой водой 20-40 мл до и после кормления ребенка	1 раз в 6 месяцев
УДЛИНИТЕЛИ ДЛЯ НИЗКОПРОФИЛЬНОЙ ГАСТРОСТОМИЧЕСКОЙ ТРУБКИ	Обработка: после каждого кормления, после отсоединения от гастростомы (сполоснуть проточной водой, промыть раствором с моющим средством для посуды, тщательно сполоснуть и промыть внутри проточной водой, промыть внутри прохладной кипяченой водой не менее 100 мл, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	1 раз в месяц
ШПРИЦЫ ДЛЯ КОРМЛЕНИЯ	Обработка: после каждого кормления (разобрать, сполоснуть проточной водой, промыть раствором с моющим средством для посуды, тщательно сполоснуть и промыть проточной водой, положить сушить на х/б полотенце на открытом воздухе)	1 раз в 3 дня для еды 1 раз в 3 дня для питья

**Качество жизни и потребность в паллиативной помощи
в организациях для детей-сирот и детей,
оставшихся без попечения родителей**

Методическое пособие

Подписано в печать 21.11.2016.
Формат 70x100 1/16. Печать цифровая.
Бумага 90 г матовая мелованная. Усл. печ. л. 13.
Тираж 1000 экз.

Благотворительный фонд развития
паллиативной помощи «Детский паллиатив»
Адрес: 127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3.
Телефон: +7 (499) 704 37 35.
Сайт: www.rcpcf.ru
E-mail: info@rcpcf.ru

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив» является членом:
Международной сети паллиативной помощи детям
International Children's Palliative Care Network (ICPCN)
Европейской ассоциации паллиативной помощи
European Association of Palliative Care (EAPC)
Российской ассоциации паллиативной медицины
Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации *БФ «Детский паллиатив»*
на сайте в разделе «Библиотека» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>

1. Алгоритмы оценки и лечения боли у детей.
2. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии.
3. Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации?
4. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений.
5. Горе и горевание в паллиативной помощи детям.
6. Как дальше быть, или Краткое пособие по уходу за стомами в помощь родителям особенных малышей и младшему и среднему медицинскому персоналу.
7. Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка.
8. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям.
9. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи.
10. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов (пособие для врачей).
11. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов.
12. Оценка и ведение болевого синдрома у детей.
13. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП.
14. Паллиативная помощь детям в конце жизни.
15. Паллиативная помощь детям в России. Потребность, состояние, концепция развития.
16. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям.
17. Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи.
18. Реабилитация для пациентов с нарушениями дыхания и глотания.
19. Спинальная мышечная атрофия.
20. Справочник детских паллиативных служб России 2014.
21. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи.
22. Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии 2012.
23. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия).

Также вы можете ознакомиться с нашими вебинарами на канале фонда
в YouTube: <https://www.youtube.com/user/DetPalliativ/videos>
и курсом дистанционного образования «Основы паллиативной помощи детям»
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3
тел.: +7 499 704 3735 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru