



**Что такое паллиативная
медицинская помощь ДЕТЯМ**

2021

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ.

В различных документах, публикациях и выступлениях можно встретить разные определения паллиативной помощи детям. Наиболее распространенные:

- Российское законодательство

Определение паллиативной помощи дано в статье 36 Федерального закона № 323-ФЗ от 21.11.2011 года (с изменениями от февраля 2019 года) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»:

«Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания».

Эта формулировка используется во всех официальных документах и определяет содержание паллиативной помощи на территории РФ. Необходимо обратить внимание на то, что содержание определения выходит за рамки медицинской помощи.

- Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ)

“Паллиативная помощь детям – это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические и психологические страдания ребенка, а также предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, при этом в оказании помощи принимают участие члены семьи ребенка и используют общественные ресурсы”.

В докладах международных организаций чаще используется определение паллиативной помощи детям, данное Всемирной организацией здравоохранения.

- В СМИ, интернет-пространстве бытует много ярких, образных и не всегда правильных объяснений понятия «паллиативная помощь», например:

«Паллиативная помощь: когда вылечить нельзя, нужно помочь достойно умереть...»;

«Паллиатив – это о жизни»;

«Паллиативная помощь: если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь».

Понятия «помощь в конце жизни» и «терминальная помощь», часто используемые как синонимы паллиативной помощи, неуместны в силу жесткой привязанности к временным границам оказания помощи.

Понятие «паллиативная помощь», часто отождествляется с термином «хосписная помощь», что не верно, так как «паллиативная помощь» является более широким термином.

Мы рекомендуем использовать в публичной риторике нейтральную формулировку:

«Паллиативная помощь детям помогает тяжелобольным детям жить и улучшает качество жизни всей семьи, когда заболевание ребенка невозможно вылечить средствами современной медицины».

ПРИНЦИПЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

В профессиональной литературе можно найти разные подходы к описанию принципов паллиативной помощи и хосписного движения. Огромную роль в развитии философии паллиативной помощи в России сыграл профессор А.В. Гнездилов, а практическое воплощение принципов продемонстрировал прот. А. Ткаченко, создавший первый в России детский хоспис в Петербурге.

В настоящее время общепринятыми считаются следующие принципы паллиативной помощи детям:

1. **Комплексность** – дополнение медицинской помощи психологической, социальной и духовной поддержкой, направленными не только на ребёнка, но и на членов его семьи.
2. **Мультидисциплинарность** - оказание помощи посредством слаженной работы команды специалистов из разных профессиональных сфер.
3. **Межсекторальность** – слаженное взаимодействие государственных, коммерческих, некоммерческих и международных организаций при оказании паллиативной помощи детям.

4. **Доступность** – обеспечение помощью 24 часа в сутки, 7 дней в неделю.
5. **Качество** – максимальное удовлетворение потребностей ребёнка и его семьи.
6. **Гуманность** – человеческая жизнь как наивысшая ценность.
7. **Бесплатность** – безвозмездное получение помощи пациентами.
8. **Преимственность** – сохранение качества оказываемой помощи при переходе пациента, достигшего 18-летнего возраста, в систему оказания паллиативной помощи взрослым.

Права, интересы и потребности неизлечимо больного ребенка и его семьи - превыше всего.

КОМУ ОКАЗЫВАЕТСЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

- Российское законодательство определяет получателей паллиативной медицинской помощи детям следующим образом: **«Паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания»** (Приказ МЗ РФ и МТ РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н).
- Подтверждением потребности ребенка в паллиативной помощи является медицинское заключение, выданное врачебной комиссией.
- **Решение о необходимости оказания паллиативной помощи детям выносит врачебная комиссия.** В состав врачебной комиссии рекомендуется включать руководителя организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка, заведующего структурным подразделением, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации.

Важно учитывать, что нет однозначного определения показаний к началу паллиативной медицинской помощи, и паллиативный статус ребёнка определяется не только его диагнозом, но и состоянием. Так, например, ребенок с детским церебральным параличом может жить обычной жизнью, посещать школу

и практически не отличаться от своих здоровых ровесников, или в некоторых состояниях находиться в детском хосписе и получать паллиативную помощь.

- «В целях осуществления межведомственного взаимодействия и информационного обмена, обеспечения преемственности при оказании пациентам медицинских и социальных услуг, мер социальной защиты (помощи), **в субъекте Российской Федерации организуется учет пациентов.**» (Приказ МЗ РФ и МТ РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н).

КТО УЧАСТВУЕТ В ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Медицинские организации (государственные, муниципальные или некоммерческие) а также:

1. Организации социального обслуживания населения;
2. Образовательные организации;
3. Некоммерческие организации, осуществляющие свою деятельность в сфере охраны здоровья;
4. Родители и иные члены семьи или законные представители ребёнка, осуществляющие за ним уход;
5. Религиозные организации;
6. Добровольцы (волонтёры);
7. Общественные организации и объединения;
8. Представители бизнес-сообщества;
9. Средства массовой информации.

ФОРМЫ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

- В амбулаторных условиях, в том числе на дому (выездной патронажной службой)
- В условиях дневного стационара
- В стационарных условиях (в детском хосписе, в паллиативных отделениях медицинских учреждений, на паллиативных койках непрофильных детских отделений)

Оказание паллиативной помощи детям на койках непрофильных отделений является наименее эффективным, так как обладает наибольшими ограничениями для предоставления немедицинских услуг.

КАЧЕСТВО ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Вопросы оценки качества паллиативной помощи детям в настоящее время находятся в стадии разработки.

Качество паллиативной помощи детям нельзя оценить по какому-то одному показателю, так как задача помощи тяжелобольным детям – многогранна и включает в себя:

1. количественные характеристики (например, количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи и получающих ее; обеспеченность койками для оказания паллиативной помощи детям; количество детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких – в отделениях реанимации и на дому и т.д.);
2. качественные характеристики (например, комплексность услуг, предлагаемых в паллиативной помощи, ее доступность, удовлетворенность качеством услуг и т.д.).

Общее представление о качестве паллиативной помощи в том или ином учреждении или регионе дают следующие показатели:

Междисциплинарный и семейно-ориентированный подход, в том числе

- Оказание всего спектра помощи (медицинская помощь, психологическая поддержка, социальная и духовная помощь).

Насколько комплексная помощь предлагается нуждающимся в паллиативной помощи? Доступны ли все 4 компонента паллиативной помощи для пациентов и их семей?

- Вовлечение немедицинских специалистов.

Насколько доступны пациенту паллиативной службы немедицинские услуги? Актуальна ли проблема недостатка квалифицированных кадров? Организовано ли оказание духовной помощи в соответствии с религией семьи? С какими конфессиями сотрудничает паллиативная служба?

- Сопровождение не только ребенка, но и семьи.

Какая помощь предлагается членам семьи тяжелобольного ребенка? Оказывается ли психологическая помощь только родителям или, например, братьям, сестрам, бабушкам/дедушкам ребенка с тяжёлым заболеванием? Предоставляются ли услуги «социальной передышки»?

- Сопровождение семьи после ухода ребенка.

В течение какого периода времени после смерти ребенка родственники могут обратиться за помощью к психологу или социальному работнику паллиативной службы?

Стоит учитывать, что в государственных учреждениях сопровождение семьи после ухода ребенка обычно организуется за счет сотрудничества с благотворительными фондами или некоммерческими организациями, так как бюджетное финансирование услуг для семьи пациента заканчивается со смертью пациента.

Доступность паллиативной помощи по месту жительства ребенка

- **Физическая.** Насколько сложно тяжелобольному ребенку и его родным добраться до хосписа, паллиативного отделения или центра? Обеспечена ли доступная среда в паллиативном учреждении? Обеспечивается ли возможность посещения ребёнка, получающего помощь в стационаре, родными?
- **Информационная.** Насколько легко родителям ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи, найти информацию об организациях, оказывающих помощь? Каким образом организовано информирование семей о возможностях получения паллиативной помощи детям?
- **Финансовая.** Является ли паллиативная помощь детям бесплатной для пациентов и их родных? Какие дополнительные расходы предполагает пребывание в учреждении паллиативной помощи? Предлагаются ли родным тяжелобольного ребёнка какие-либо услуги на платной основе?



197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский проспект, дом 23А

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org
Телефон
+7(812) 416-13-30

Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»
ИНН 7814658786
КПП 781401001
ОГРН 1167800053618

ПАО «Банк «Санкт-Петербург» в Санкт-Петербурге
Р/счет 40703810827000003920
К/счет 30101810900000000790
БИК 044030790

Данное издание подготовлено в рамках проекта
«Повышение качества паллиативной медицинской помощи детям за счет
внедрения системы мониторинга качества паллиативной помощи, развития
социального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества
экспертного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка»,
при поддержке Фонда президентских грантов

Распространяется бесплатно

© Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», 2021 г.