

Авторы выражают глубокую признательность
главному педиатру России, академику А. А. Баранову,
Международной сети паллиативной помощи детям (ICPCN),
сотрудникам БФ «Детский паллиатив» и Научного центра здоровья детей
за помощь в проведении исследования,
а также всем регионам, принявшим участие в анкетировании

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В РОССИИ

ПОТРЕБНОСТЬ, СОСТОЯНИЕ, КОНЦЕПЦИЯ РАЗВИТИЯ

**Москва
2015**

УДК 616.11-006.08
ББК 55.6
П 144

Под редакцией к. м. н., доцента Савва Н. Н.

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития — М., 2015. — 100 с., илл.

ISBN 978-5-9906178-4-1

Организации-разработчики:

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»;
ФБГНУ «Научный центр здоровья детей» ФАНО России;
Московский центр паллиативной помощи детям НПЦ «Мед. помощи детям» ДЗМ.

Рецензенты:

Римма Николаевна Терлецкая, доктор медицинских наук, профессор, заслуженный врач РФ, главный научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр здоровья детей»;

Мария Владимировна Авксентьева, доктор медицинских наук, профессор, ведущий научный сотрудник лаборатории оценки технологий в здравоохранении Института прикладных экономических исследований РАНХиГС при Президенте РФ, профессор Высшей школы управления здравоохранением Первого Московского государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова.

Информационно-аналитический сборник включает проект Концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам в России, а также фактический материал, который лег в основу Концепции. Цель Концепции — развитие национальной комплексной многоуровневой системы паллиативной помощи детям и подросткам, направленной на достижение, поддержание и сохранение максимально возможного уровня качества жизни и социальной адаптации детей и подростков с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания и их семей. Фактический материал и проект Концепции предназначены для организаторов и практикующих специалистов, работающих в сфере здравоохранения и социальной защиты населения.

Инфографика Алисы Алмазовой.

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015

СОДЕРЖАНИЕ

Список сокращений	4
Предисловие	5
Введение	6
Глава 1. Организационная структура и потребность в детской паллиативной помощи в России и регионах <i>Савва Н. Н., Красько О. В., Винярская И. В., Устинова Н. В., Альбицкий В. Ю.</i>	8
1.1. Организационная структура служб детской паллиативной помощи в России	9
1.2. Потребность в детской паллиативной помощи в России и регионах.	18
1.3. Паллиативная помощь детям в интернатных учреждениях.	33
1.4. Потребность в паллиативной помощи у детей со злокачественными новообразованиями в конце жизни	35
Глава 2. Проект Концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам в России <i>Савва Н. Н., Винярская И. В., Устинова Н. В., Кумирова Э. В., Альбицкий В. Ю., Притыко А. Г.</i>	46
Глава 3. Концептуальная модель Центра паллиативной помощи детям <i>Павлов В. П., Савва Н. Н., Кумирова Э. В.</i>	59
Литература	91
Приложение 1. Перечень нормативно-правовых актов, регламентирующих вопросы оказания паллиативной медицинской помощи	92
Приложение 2. Потребность в выездных службах ППД в России, федеральных округах и регионах.	95

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

БФ	– благотворительный фонд
ВОЗ	– Всемирная организация здравоохранения
ВКК	– врачебно-консультационная комиссия
ВМП	– высокотехнологичная медицинская помощь
ВПР	– врожденные пороки развития
ДДИ	– детские дома-интернаты
ЗН	– злокачественные новообразования
ИВЛ	– искусственная вентиляция легких
ИПР	– индивидуальный план реабилитации
КДЛ	– клиничко-диагностическая лаборатория
ЛФК	– лечебная физкультура
ОИТР	– отделение интенсивной терапии и реанимации
ПП	– паллиативная помощь
ППД	– паллиативная помощь детям
ППДиП	– паллиативная помощь детям и подросткам
ССС	– сердечно-сосудистая система
ТЭО	– технико-экономическое обоснование
ЧМТ	– черепно-мозговая травма

ПРЕДИСЛОВИЕ

Паллиативная помощь детям (ППД) представляет собой новое, быстро развивающееся направление здравоохранения в России. Для планирования организационной структуры и финансирования детских паллиативных служб необходима информация о количестве пациентов и структуре болезней, а также о числе специалистов мультипрофессиональных команд, необходимых для оказания медицинских и немедицинских услуг. До настоящего времени расчет потребности в ППД в России не проводился.

В 2014 году Благотворительный фонд «Детский паллиатив» инициировал проведение исследования о существующей потребности в паллиативной помощи детям и структуре сервисов ППД в России и регионах для обоснования Концепции дальнейшего развития ППД. Данное исследование, а также разработка проекта Концепции проводились совместно с Федеральным государственным бюджетным научным учреждением «Научный центр здоровья детей» и Московским центром паллиативной помощи детям Научно-практического центра «Мед. помощи детям» Департамента здравоохранения г. Москвы.

Оценивалась потребность в первичной (общей) и специализированной ППД. Под первичной (общей) ППД понимается паллиативная помощь, которая оказывается боль-

ным с прогрессирующими неизлечимыми заболеваниями в учреждениях, не специализирующихся на паллиативной помощи, врачами-педиатрами, врачами общей практики, неврологами, неонатологами, онкологами и другими специалистами, которые прошли повышение квалификации по ПП. Под специализированной ППД подразумевается помощь, которая оказывается в специализированных учреждениях ППД (стационарных и амбулаторных/на дому) обученными специалистами, в т. ч. врачами паллиативной медицинской помощи. Полученная из регионов информация об открытых сервисах ППД систематизирована и опубликована БФ «Детский паллиатив» в справочнике [10].

Разработанный проект Концепции развития паллиативной помощи детям был одобрен на Общественном совете Министерства здравоохранения Российской Федерации (Протокол № 7 от 27 августа 2014 г.). В свете выполнения решений совета проект был направлен в МЗ РФ, для обсуждения совместно с профильными департаментами Минздрава России и главным внештатным специалистом по паллиативной медицинской помощи Минздрава России возможности реализации основных направлений проекта Концепции в рамках государственной программы «Развитие

здравоохранения». В настоящее время проект Концепции находится на рассмотрении в МЗ РФ; он опубликован в данном информационно-аналитическом справочнике

и может быть использован для разработки концептуальных документов развития паллиативной помощи детям в субъектах РФ.

ВВЕДЕНИЕ

Паллиативная помощь детям представляет собой комплексный подход к тяжело больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (онкологического или неонкологического).

В мире существуют различные модели оказания ППД. Более дорогие стационарные модели (в т. ч. детские хосписы) чаще используются в развитых странах. В странах с ограниченными ресурсами распространены более дешевые, но достаточно эффективные модели, например, ППД на дому. Ее выбирают более 90% семей, имеющих неизлечимого, длительно болеющего ребенка. Для детей домашние условия являются максимально комфортными и предпочтительными.

В настоящее время в России заложены основы для развития ППД (Приложение 1). В 2011 году принят Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», где паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению.

В 2012 году была введена должность «Врач по паллиатив-

ной медицинской помощи» (Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20.12.2012 г. № 1183-н «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»).

В Указе Президента РФ от 01.06.2012 г. № 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 г. № 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 г. №1273). К сожалению, такой индикатор, как обеспеченность выездными детскими службами паллиативной помощи на дому, источник и объем их

финансирования, не оговаривается в Государственной программе.

В 2014 году введена должность главного внештатного специалиста Минздрава по паллиативной медицинской помощи, который курирует и вопросы ППД. В 2015 году вышел Приказ МЗ РФ № 193-н, утвердивший «Порядок оказания паллиативной помощи детскому населению».

Глава 1

ОРГАНИЗАЦИОННАЯ СТРУКТУРА И ПОТРЕБНОСТЬ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В РОССИИ И РЕГИОНАХ

Савва Н. Н., Красько О. В., Винярская И. В.,
Устинова Н. В., Альбицкий В. Ю.

Паллиативная медицинская помощь предполагает контроль физических симптомов в аспекте холистической модели болезни с учетом психосоциальных и духовных причин их возникновения. Контингент детей, нуждающийся в комплексной паллиативной помощи (не только медицинской, но и психологической, социальной, духовной), — это пациенты, имеющие ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (неонкологического или онкологического).

Оказание паллиативной помощи детям требует специальных знаний и сервисов, т. к. дети уникальны и не являются «маленькими взрослыми» (ЕАПП, 2009). Количество детей, нуждающихся в ПП, значительно меньше, чем взрослых. Дети страдают самыми разнообразными неонкологическими заболеваниями, доля случаев злокачественных опухолей значительно меньше, чем у взрослых. Ребенок находится в постоянном раз-

витии (физическом и психическом), что требует непрерывной модификации и приспособления подходов в ПП к потребностям ребенка и его семьи. Роль семьи для ребенка гораздо важнее, чем для взрослого. Общение с детьми может быть сложнее, чем со взрослыми, и требует других подходов. Понимание детьми смерти и процесса умирания отличается от такового у взрослых и может меняться с возрастом. Лекарственные препараты часто разрабатываются для взрослых и у детей используются off-label. Фармакокинетика и фармакодинамика лекарственных средств у детей отличается от взрослых. Различия между паллиативной помощью взрослым и детям можно разделить на 4 группы: а) связанные с детьми; б) связанные с семьей; в) связанные с программами оказываемых услуг; г) связанные с оказанием паллиативной помощи.

По данным литературы, перечень болезней по МКБ-10 насчитывает

Авторы выражают огромную благодарность д. м. н. Кумировой Э. В. за помощь в организации исследования.

около 600 диагнозов, которые специалистами, работающими в детской паллиативной помощи, определены как ограничивающие жизнь заболевания. Из них злокачественные новообразования составляют до 10–20% (в зависимости от результатов лечения в стране).

Нет точных данных по количеству детей в мире, которые нуждаются в оказании паллиативной помощи. Примерное число составляет от 7 до 20 миллионов. Как минимум 10 из 10

тысяч детей имеют ограничивающее жизнь заболевание (ICPCN, 2012). Количественная оценка потребности осложняется как расплывчатыми популяционными данными распространенности и выживаемости в странах, так и непредсказуемостью траектории заболевания.

До настоящего времени подобный анализ в России не проводился, и представленные данные будут полезны организаторам здравоохранения, врачам, преподавателям.

1.1. ОРГАНИЗАЦИОННАЯ СТРУКТУРА СЛУЖБ ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В РОССИИ

В данном разделе представлены аналитические данные о структуре служб паллиативной помощи детям в России, которая сложилась к концу 2014 года.

В соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» БФ «Детский паллиатив» инициировал проведение исследования о структуре сервисов ППД в РФ и разработал анкету для сбора данных. В 2014 году анкеты с сопроводительным письмом были разосланы руководителям Министерств и департаментов здравоохранения, учреждений здравоохранения и главным специалистам-педиатрам субъектов РФ. Одновременно было разослано письмо поддержки от главного педиатра России, академика А. А. Баранова с просьбой оказать содействие БФ

«Детский паллиатив» в актуализации информации об организациях и специалистах, оказывающих ППД. Сбор данных проводился с мая по ноябрь 2014 года. Официальные ответы были получены из 78 регионов. Не прислали данные Ярославская, Самарская, Ульяновская и Курганская области. Крымский и Севастопольский регионы не включались в исследование.

Анкета предполагала ответы на следующие вопросы: регион, вид службы ППД (детское паллиативное отделение, детские паллиативные койки, детский хоспис, кабинет паллиативной помощи детям, мобильная (выездная) служба паллиативной помощи детям), дата открытия, источники финансирования, количество и профессия основных специалистов (врачи, медсестры, психологи, социальные работники), контактные данные службы, контактное лицо. К отдельным сервисам ППД мы относили

койки ППД в отделении непаллиативного профиля, самостоятельные отделения ППД, самостоятельные выездные службы ППД, детские хосписы, центр паллиативной помощи детям. Данные по службам ППД в России за 2014 год опубликованы в «Справочнике детских паллиативных служб России 2014», который можно скачать на сайте Благотворительного фонда «Детский паллиатив».¹

Анализ проводился на основе данных регионов с разбивкой на виды сервисов и объемы сервисов по федеральным округам. Также учитывался временной период функционирования соответствующих сервисов с момента открытия. Данные представлены абсолютным количеством и процентами.

По данным анкетирования, на ноябрь 2014 года в России были заявлены 111 сервисов ППД: в Центральном ФО — 39 (35%), в Приволжском ФО — 19 (17%), в Сибирском ФО — 15 (14%), в Северо-Западном ФО — 14 (13%), в Южном ФО — 10 (9%), в Уральском ФО — 5 (4%), в Дальневосточном ФО — 5 (4%), в Северо-Кавказском ФО — 4 (4%).

В целом, к концу 2014 года 65% регионов России имели детские пал-

лиативные службы (53 региона из 82 анкетированных), отсутствовали службы ППД в 25 регионах (30%), не прислали данные 4 (5%) (рис. 1.1).

В Центральном ФО и Южном ФО большинство регионов имели сервисы ППД: процент охвата в каждом из этих округов составил 83% (в Центральном ФО — 15 из 18 регионов, 1 регион не прислал данные; в Южном ФО — 5 из 6 регионов). Внутри других федеральных округов данные по охваченности сервисами ППД распределились следующим образом: Приволжский ФО — 71% (10 из 14, 2 региона не прислали данные); Уральский ФО — 67% (4 из 6, 1 регион не прислал данные); Северо-Западный ФО — 60% (6 из 10 регионов); Северо-Кавказский ФО — 57% (4 из 7); Сибирский ФО — 50% (6 из 12); Дальневосточный ФО — 33% (3 из 9).

Активное открытие сервисов началось после внесения понятия «паллиативная медицинская помощь» в Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ. Так, за период с 1997 по 2011 гг. их было открыто 18 (16%), а в период с 2012 по 2014 гг. (после принятия нового ФЗ) — 93 (84%) (рис. 1.2).

Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан (Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ, ст. 36).

¹ http://www.rcpcf.ru/biblioteka/#.VaKt9_ntmko.

К концу 2014 года в России было заявлено 111 сервисов ППД.



53 (65%) региона России в 2014 году имели детские паллиативные службы, отсутствовали службы ППД в 25 (30%) регионах, не прислали данные — 4 (5%).

Рис. 1.1. Распределение сервисов ППД по федеральным округам России

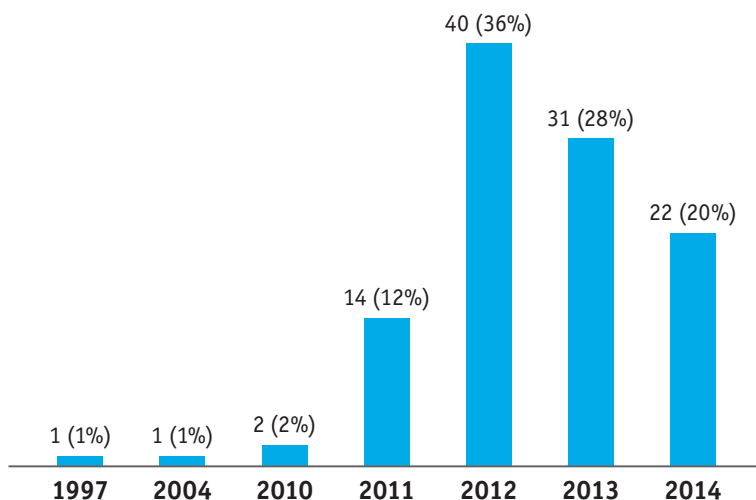


Рис. 1.2. Динамика открытия сервисов ППД в России по годам (всего 111)

Из 111 сервисов ППД, заявленных в официальных ответах из регионов, 79 (71%) — это койки, открытые на базе различных отделений непаллиативного профиля (рис. 1.3). Специализированные детские паллиативные сервисы составили меньше четверти, из них 13% — отделения ППД в составе многопрофильных больниц (15 из 111), 12% — самостоятельно функционирующие выездные службы ППД (13 из 111), 2% — детские хосписы (2 из 111), по 1% — центр ППД и кабинет ППД (по 1 из 111, соответственно).

Так как в структуре Московского центра паллиативной помощи детям (филиал №3 НПЦ «Мед. помо-

щи детям» ДЗМ) и детских хосписов в Санкт-Петербурге и Казани имеются как стационарные паллиативные отделения, так и выездные службы, а в структуре кабинета ППД в Челябинске — выездная служба, то общее количество стационарных отделений ППД в России составило 18, а выездных служб ППД — 17.

К концу 2014 года в России было открыто 545 коек ППД, из них в Центральном ФО — 132 (24%), в Приволжском — 129 (24%), Сибирском — 89 (16%), Южном — 77 (14%), Северо-Западном — 52 (10%), Северо-Кавказском — 41 (8%), Дальневосточном — 14 (3%), Уральском — 11 (2%) (рис. 1.4).

Порядок оказания ППД «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...» (утв. Приказом МЗ РФ от 14.04.2015 г. № 193-н).

Паллиативная медицинская помощь оказывается бесплатно в амбулаторных и стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи (Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ, ст. 36).

Паллиативные койки были открыты на базе 97 различных стационарных служб.

273 (50%) из 545 коек были открыты в рамках организации специализированных отделений ППД (в т. ч. в центре ППД и двух детских хосписах), а 272 — в отделениях непалли-

ативного профиля (педиатрии, ОИТР, неврологии, онкологии/гематологии, домов ребенка, взрослых отделений ПП, других — нейрохирургии, медицинской реабилитации, патологии новорожденных, центре патологии речи, инфекционном, хирургическом) (рис. 1.5).

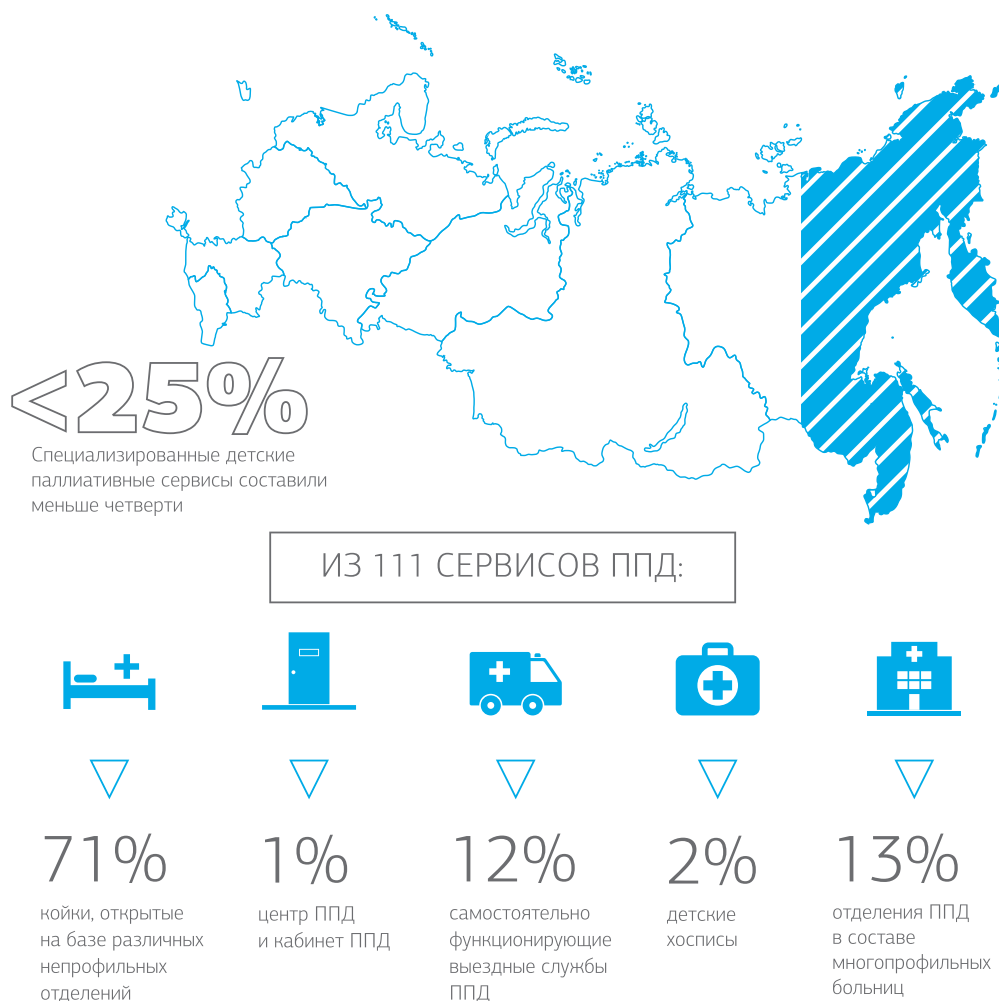


Рис. 1.3. Структура сервисов паллиативной помощи детям в России

«Оказание паллиативной медицинской помощи детям осуществляется ... с учетом прав ребенка и (или) его законного представителя на выбор врача и медицинской организации» (Порядок оказания ПМП детям, утв. Приказом МЗ РФ от 14.04.2015 г. № 193-н).



Рис. 1.4. Распределение коек ППД по округам

В отделениях непаллиативного профиля в большинстве случаев открывались 1–2 койки. Напротив, все

паллиативные отделения были открыты на 10 и более коек, за исключением одного 5-кочного (рис. 1.6).

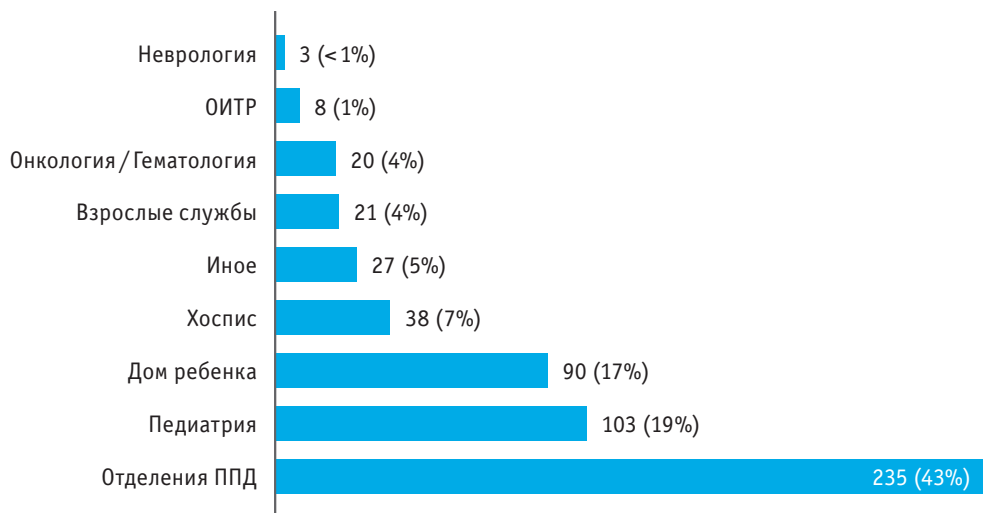


Рис. 1.5. Распределение коек ППД по отделениям

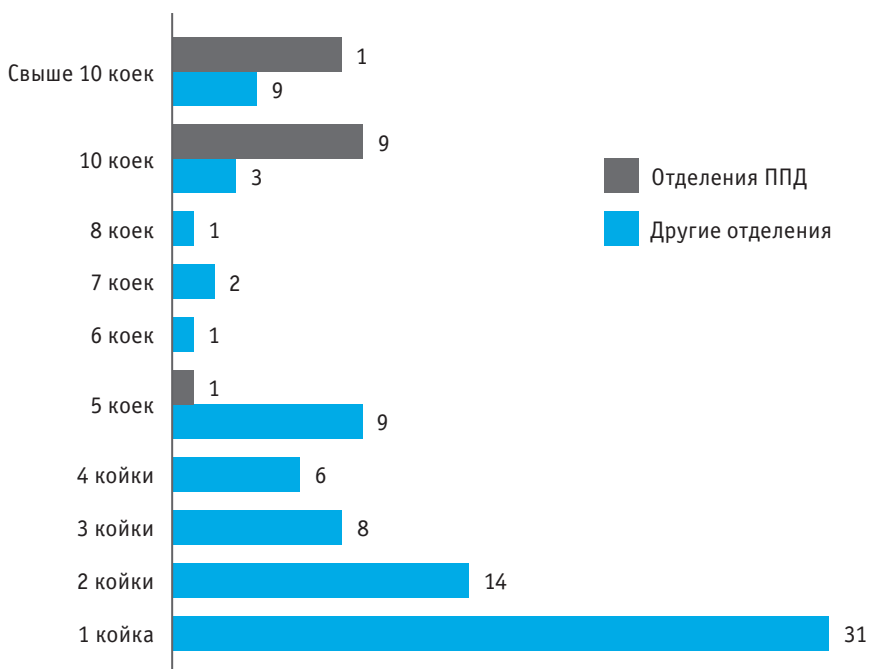


Рис. 1.6. Количество койек в отделениях ППД и отделениях непаллиативного профиля

В структуре сервисов было очень мало отделений ППД и детских хосписов/центров ППД. Открытие сервисов, как правило, ограничивалось койками в непаллиативных отделениях, при этом штаты для оказания ППД не выделялись.

Открытие детской паллиативной койки требует создания особого окружения, которое так необходимо ребенку и его семье, уставшим от постоянного пребывания в больницах и нуждающимся в домашней обстановке, профессиональных коммуникациях, паллиативном подходе.

Перед специализированными непаллиативными отделениями ставятся иные задачи (излечение, специа-

лизированное лечение, максимально короткое пребывание в стационаре и пр.).

Особенно проблематичной в этом случае видится организация комплексной паллиативной помощи (медицинской, психологической и социальной), т. к. штат непрофильного отделения не имеет специалистов, имеющих специальную подготовку в области ППД, нет психологов и социальных работников. Как следствие, основные программы ППД (специализированное паллиативное лечение, помощь в конце жизни, «социальная передышка») не проводились на открытых паллиативных койках в отделениях непаллиативного профиля.

«Паллиативная медицинская помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе» (Порядок оказания ПМП детям, утв. Приказом МЗ РФ от 14.04.2015 г. № 193-н).

К концу 2014 года в России было организовано 17 выездных служб ППД: в Центральном ФО — 5, в Сибирском ФО — 4, в Уральском ФО — 3, в Северо-Западном ФО — 2, в Приволжском ФО — 2, в Южном ФО — 1. В Северо-Кавказском и Дальневосточном ФО паллиативная помощь на дому не оказывалась вообще. Структура организаций, на базе которых организованы выездные службы ППД, включала как специализированные паллиативные сервисы (Центр ППД, 2 детских хосписа) в 18% случаев, так и благотворительные фонды (29%) (рис. 1.7).

В большинстве случаев выездные ППД функционировали на базе многопрофильных детских больниц (41%).

Штаты, которые были открыты к концу 2014 года, включали 184,5 ставки врача; 337,25 — медицинской сестры; 177 — санитарки/младшей сестры по уходу; 57 — психолога/педагога; 18,25 — социального работника. Из них на базе служб ППД в благотворительных организациях функционировали 8 (4,3%) ставок врача; 11 (3,3%) — медицинской сестры; 7 (4,0%) — санитарки/младшей медсестры по уходу; 7,5 (13,2%) — психолога/педагога; 9 (48,3%) — социального

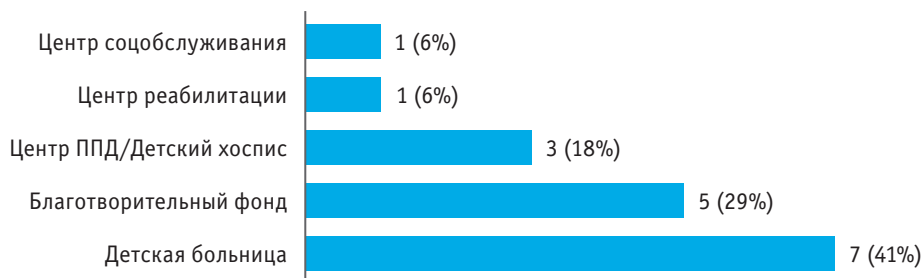


Рис. 1.7. Структура организаций, на базе которых функционируют выездные службы ППД

работника. Следует отметить, что в непаллиативных отделениях, где были открыты койки, штат паллиативных специалистов, как правило, не предусматривался.

Финансирование более чем 90% сервисов ППД проводилось за счет

местных бюджетов, 5% организаций работали только за счет благотворительных фондов, 2% учреждений дополнительно привлекали благотворительные средства на постоянной основе.

Определения паллиативной помощи детям, данные международными организациями:

«Паллиативная помощь детям представляет собой **особую** область, хоть и тесно связанную с паллиативной помощью для взрослых. Паллиативная помощь детям — это активная и всеобъемлющая помощь телу, уму и душе ребенка, а также поддержка семьи. Она начинается с момента диагностики неизлечимой болезни и продолжается, несмотря на то, получает ли ребенок лечение, направленное против болезни, или нет. Провайдеры медицинских услуг должны оценивать и облегчать физические, психологические и социальные страдания ребенка. Для оказания эффективной паллиативной помощи требуется широкий мультидисциплинарный подход, охватывающий семью и использующий имеющиеся в конкретном сообществе ресурсы; такую помощь можно успешно оказывать даже в условиях ограниченных ресурсов. Паллиативную помощь можно оказывать в учреждениях третичного уровня, в центрах здравоохранения на уровне отдельных сообществ и даже в домашних условиях» (ВОЗ, 2002 г.).

«Паллиативная помощь детям и подросткам с ограничивающими жизнь заболеваниями представляет собой активную комплексную деятельность по оказанию поддержки с учетом поставленного диагноза или факта его признания, охватывающую физические, эмоциональные и духовные аспекты, вплоть до момента смерти и в последующий за ней период. Главным приоритетом этой деятельности является повышение качества жизни ребенка (подростка) и оказание поддержки семье; она включает в себя контроль симптомов, приносящих страдание, предоставление возможности снять или снизить уровень болевого синдрома, а также оказание помощи — вплоть до момента смерти и поддержки в период переживания утраты» (Together for Short Lives, 2013 г.).

1.2. ПОТРЕБНОСТЬ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В РОССИИ И РЕГИОНАХ

В 2011 году в России паллиативная медицинская помощь законодательно признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению. В 2015 году МЗ РФ утвердило Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению, в котором рекомендованы штатные нормативы, минимальный перечень оборудования и функции детских отделений паллиативной помощи и выездных патронажных служб.

Целью исследования, результаты которого представлены в этой главе, было получение данных о минимальной потребности в паллиативной помощи у детей России, а также расчет требуемого количества и имеющегося дефицита выездных патронажных служб и специалистов с учетом нормативов, определенных в Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям.

В 2014 году БФ «Детский паллиатив» инициировал проведение исследования о существующей потребности в паллиативной помощи детям и структуре сервисов ППД в России и регионах для обоснования Концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам в России. Данное исследование проводилось совместно с Федеральным государственным бюджетным научным учреждением «Научный центр здоровья детей» и Московским цен-

тром паллиативной помощи детям Научно-практического центра «Мед. помощи детям» Департамента здравоохранения г. Москвы.

Для анализа потребности в ППД использованы данные по распространенности и смертности у детей и подростков до 18 лет в России и регионах в 2012 году. Для анализа была использована Годовая форма федерального статистического наблюдения № 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации» и таблица С-51 «Сведения об умерших по полу, возрасту и причинам смерти» Федеральной программы Росстата.

Для расчета потребности в ППД (количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, на 10 000 детского населения) и общего количества требуемых специалистов ППД использовалась методика, разработанная в 2013 году Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) и Международной сетью паллиативной помощи детям (ICPCN, International Children's Palliative Care Network), адаптированная совместно с ICPCN к выживаемости в России [4].

Сведения о нозологических группах и кодах болезней по МКБ-10, включенных в анализ, представлены в табл. 2.1.

Оценивалась потребность в первичной (общей) и специализированной ППД. Под первичной (общей) ППД

понималась паллиативная помощь, которая оказывается больным с прогрессирующими неизлечимыми заболеваниями в учреждениях, не специализирующихся на паллиативной помощи, врачами-педиатрами, врачами общей практики, неврологами, неонатологами, онкологами и другими спе-

циалистами, которые прошли повышение квалификации по ПП. Под специализированной ППД — та, которая оказывается в специализированных учреждениях ППД: стационарных — отделениях ППД и детских хосписах, амбулаторных/на дому — выездными службами ППД.

Таблица 2.1. Нозологические группы и коды болезней по МКБ-10, включенные в анализ потребности в ППД в России

Нозологические группы по методике ICPCN/UNICEF	Группы болезней с кодами по Ф12 для распространённости или С-51 для смертности	Эквивалентный код по МКБ-10	Показатели для расчёта	Общее количество случаев в группе	Количество случаев у детей до 15 лет	Количество случаев у детей 15–17 лет	Коэффициент общей ППД	Коэффициент специализированной ППД
1) Злокачественные новообразования (ЗН)	ЗН (3.1)	C00-C97	Р	18 541	14 668	3 873	0,8	0,375
2) ВИЧ/СПИД	ВИЧ/СПИД (43)	B20-B24	С	37	37	0	1	1
3) Болезни сердечно-сосудистой системы (ССС)	Болезни системы кровообращения (10.0)	I00-I99	Р	327 286				
	*Кардиомиопатия (10.6.3)	I42	Р	27 992	21 114	6 878		
	*Внутричерепное и другое внутричерепное кровоизлияние (10.7.2)	I61, I62	Р	49	34	15		
	*Инфаркт мозга (10.7.3)	I63	Р	20	15	5		
	*Инсульт, не уточнённый как кровоизлияние или инфаркт (10.7.4)	I64	Р	22	20	2		
	*Тромбоз портальной вены (10.8.2)	I81	Р	43	36	7		
	*Хронические ревматические болезни сердца (10.2)	I05-I09	Р	58	39	19		
	<i>ВСЕГО</i>			Р	28 183	21 258	6 926	0,67

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития

4) Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	Неинфекционные энтерит и колит (12.4)	K50-K52	P	22 034	17 336	4 698	0,67	0,375
	Фиброз и цирроз печени (12.7.1)	K74	P	518	409	109	0,67	0,375
	<i>ВСЕГО</i>		P	22 552				
5) Врожденные пороки развития (ВПР)	Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (18.0)	Q00-Q99	P	495 300				
	*Врожденные аномалии развития нервной системы (18.1)	Q00-Q07	P	19 469	16 547	2 922		
	*Врожденные аномалии системы кровообращения (18.3)	Q20-Q28	P	224 178	99 891	12 199		
	*Врожденный ихтиоз (18.7)	Q80	P	2713	1 996	717		
	*Нейрофиброматоз (18.8)	Q85.0	P	1225	1 013	212		
	<i>ВСЕГО</i>		P	135 496	119 447	16 050	0,67	0,375
6) Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (4.0)	D50-D89	P	618 379				
	*Апластическая анемия (4.1.1)	D60-D61	P	869	608	261		
	*Отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (4.3)	D80-D89	P	12 896	12 172	724		
	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (5.0)	E00-E89	P	329 073				
	*Фенилкетонурия (5.10)	E70.0	P	2 587	2 333	254		
	*Галактоземия (5.11)	E74.2	P	291	261	30		
	*Болезнь Гоше (5.12)	E75.2	P	77	62	15		
	*Мукополисахаридозы (5.13)	E76	P	184	149	35		
	*Муковисцидоз (5.14)	E84	P	1 864	1 679	185		
	*Системные поражения соединительной ткани (14.2)	M30-M35	P	2 828	1 804	1 024		
	<i>ВСЕГО</i>		P	21 596	19 068	2 528	0,67	0,375

7) Менингиты	Менингит, за исключением менингита при инфекционных и паразитарных заболеваниях. Другие воспалительные болезни центральной нервной системы (106, 107)	G00-G09	C	203	189	14	1	1
8) Болезни почек	Болезни мочеполовой системы (15.0)	N00-N99	P	664 142				
	*Почечная недостаточность (15.2)	N17-N19	P	1 802	1 357	445	1	1
9) Недостаточность питания	Недостаточность питания (94)	E40-E46	C	6	94	94	1	1
10) Неврологические состояния	Болезни нервной системы (108-117)	G10-G98	C	1020				
	Искл. эпилепсия и эпилептический статус (111)	G40-G41	C	101				
	ВСЕГО		C	919	820	99	1	1
11) Болезни неонатального периода	Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде (17.0)	P00-P96	P	37 354	170	-----	0,67	0,375
12) Туберкулез (1,417% DR-TB)	Туберкулез всех форм (9-11)	A15-A19	C	32	22	10	1	1
Все группы	ИТОГО			266 721				

P — распространенность, C — смертность, DR-TB — фармакорезистентный туберкулез.

В настоящее время административно-организационные мероприятия по открытию коек/отделений и выездных служб ППД в России не базируются на расчете потребности в паллиативной помощи детям.

Потребность в ППД, представленная в данном сборнике, является минимальной и получена расчетным способом, исходя из данных распространенности/смертности заболевания и коэффициента возможной нуждаемости в ППД, но не проспективной (актуальной на данный момент времени) потребности конкретного ребенка в паллиативной помощи. Максимально приближенными к реальному уровню потребности в ППД могут стать только расчеты, полученные в результате проспективной регистрации популяционных данных (популяция округа, региона, федерального округа, страны).

Анализ потребности в ППД на основе популяционного регистра данных — одно из важных условий эффективного планирования ППД на региональном и федеральном уровне. Для решения этой задачи необходимо создать систему сбора и анализа данных детей, нуждающихся в ПП для эффективной оценки текущих потребностей в ППД и ее динамики во времени.

Создание данной системы предполагает проектирование Регистра ПП, разработку программного обеспечения и его опытную апробацию на массиве данных пациентов с последующим созданием сети регистров паллиативных пациентов Москвы и регионов.

В России ежегодно в паллиативной помощи нуждается более 180 тысяч детей в возрасте до 18 лет, из них около половины — в специализированной ППД, оказываемой специальными службами ППД (стационарными и амбулаторными/на дому). Потребность в общей ППД составляет как минимум 68,2 на 10 тысяч детского населения до 18 лет, в специализированной — как минимум 30,7 (рис. 2.1, табл. 2.2).

Структура болезней у пациентов в возрасте до 18 лет, нуждающихся

в ППД, представлена на рис. 2.2 и в табл. 2.2. Среди нуждающихся в специализированной ППД, для оказания которой необходимы подготовленные специалисты, преобладают неонкологическая патология — 93% (из них основную долю занимают врожденные пороки развития (ВПР) и генетические заболевания — 42%, болезни сердечно-сосудистой системы (ССС) — 23%, отдельные состояния неонатального периода — 12%).

ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ У ДЕТЕЙ В ВОЗРАСТЕ ДО 18 ЛЕТ



180 000

детей нуждаются в общей паллиативной помощи



90 000

детей нуждаются в специализированной паллиативной помощи



потребность в общей паллиативной помощи

◁ НА 10 000 ▷
детского населения до 18 лет



потребность в специализированной паллиативной помощи

Рис. 2.1. Потребность в паллиативной помощи у детей в возрасте до 18 лет

Прогностические группы паллиативной помощи у детей

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 определенных паллиативных мероприятий (например, дети, нуждающиеся в ИВЛ).

Группа 3. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющие неопределенный прогноз (например, с последствиями ЧМТ, бронхолегочной дисплазией, глубоко недоношенные).

СТРУКТУРА БОЛЕЗНЕЙ У ДЕТЕЙ ДО 18 ЛЕТ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ППД, ДЛЯ ОКАЗАНИЯ КОТОРОЙ НУЖНЫ СПЕЦИАЛИСТЫ

93%

неонкологические заболевания

7%

злокачественные новообразования

НЕОНКОЛОГИЧЕСКАЯ ПАТОЛОГИЯ:

42%

Занимают врожденные пороки развития и генетические заболевания



23%

Болезни сердечно-сосудистой системы



16%

Другие, в структуре неонкологических заболеваний



12%

Болезни неонатального периода

Рис. 2.2. Структура заболеваний у детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Программы паллиативной помощи детям включают контроль симптомов, «социальную передышку», ведение в терминальной стадии заболевания, ПП в кризисных состояниях, 24-часовую поддержку по телефону 7 дней в неделю, психосоциальную помощь, консультирование, информационную поддержку, беривемент (горевание) и др.

В паллиативной помощи детям с неонкологической патологией особое значение придается «социальной передышке», чтобы облегчить физическую и психоэмоциональную нагрузку, выпадающую на членов семьи.

Таблица 2.2. Потребность в ПП у детей в возрасте до 18 лет в России

Нозологическая группа	Общее количество детей в группе до 18 лет	Количество детей, имеющих негативные симптомы, %	Количество детей, нуждающихся в общей ПП	Количество детей, нуждающихся в специализированной ПП	Структура нуждающихся в специализированной ППД, %
1. Злокачественные новообразования	18 541	80%	14 833	5 562	6,79%
2. ВИЧ/СПИД	37	60%	22	22	0,03%
3. Болезни сердечно-сосудистой системы	28 183	67%	18 883	18 883	23,04%
4. Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	22 552	67%	15 110	5 666	6,91%
5. Врожденные пороки развития	135 496	67%	90 782	34 043	41,54%
6. Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	21 596	67%	14 469	5 426	6,62%
7. Менингиты	203	100%	203	203	0,25%
8. Болезни почек	1 802	67%	1 802	1 802	2,20%
9. Недостаточность питания	6	100%	6	6	0,01%
10. Неврологические состояния	919	100%	919	919	1,12%
11. Болезни неонатального периода	37 354	67%	25 027	9 385	11,45%
12. Туберкулез резистентный (1,417% DR-TB)	32	100%	32	32	0,04%
ВСЕГО	266 722		182 089	81 950	100,00%
Распространенность в популяции			0,68%	0,31%	
Потребность на 10 тысяч детского населения			68,2	30,7	
Количество специалистов, требуемое для оказания специализированной ППД				22 452	

Напротив, дети со ЗН крайне редко нуждаются в паллиативной помощи, их доля в общей структуре составляет около 7%, а потребность в специализированной ППД — 2,08 на 10 тысяч детского населения (рис. 2.3). Это связано с хорошими

результатами противоопухолевой терапии в детском возрасте. Поэтому помощь паллиативным пациентам со ЗН целесообразно оказывать силами мультидисциплинарных команд ППД, работающих с неонкологическими пациентами.

СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ СО ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫМИ НОВООБРАЗОВАНИЯМИ



Хорошие результаты
противоопухолевой
терапии в детском
возрасте

7% Доля детей со ЗН, нуждающихся
в специализированной ППД



Доля детей со ЗН,
нуждающихся в
специализированной
ПП, — мала

Потребность в специализированной ППД
на 10 000 детского населения до 18 лет

2,08

Специализированная ПП детям со ЗН должна оказываться универсальными
службами, работающими с неонкологическими и онкологическими пациентами

Рис. 2.3. Потребность в ПП у детей со злокачественными новообразованиями

Команда паллиативной помощи детям: ребенок, семья, мультипрофессиональная команда (врач, медсестра, психолог, социальный работник, волонтеры, сиделка, др.). Мультидисциплинарная команда привлекает различные службы (социальную, образования, др.), а также социум (близкое окружение, соседи, общество в целом).

Региональные особенности должны регулярно анализироваться и учитываться при планировании сервисов ППД, организации обучения специалистов и расчете потребности в обезболивании и прочих услугах

для детей. Количество пациентов в возрасте до 18 лет и потребность в ППД по федеральным округам и регионам представлена на рис. 2.4 и в табл. 2.3.

КОЛИЧЕСТВО ДЕТЕЙ В ВОЗРАСТЕ ДО 18 ЛЕТ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ, ПО ФЕДЕРАЛЬНЫМ ОКРУГАМ РОССИИ



Рис. 2.4. Количество детей в возрасте до 18 лет, нуждающихся в ПП, по федеральным округам России

Ежегодно в России умирает около 9 тысяч детей, нуждающихся в ППД, из них пациентов со злокачественными новообразованиями — около 800 человек. Структура пациентов, которые нуждаются в специализированной ППД в последние 3 месяца жизни (в терминальной стадии болезни,

в конце жизни), идентична таковой в хронически прогрессирующей стадии заболевания: злокачественные новообразования — 9%, неонкологические заболевания — 91% (из них ВПР/генетические болезни — 45%, неонатальные состояния — 30%, неврологическая патология — 10%, прочие).

Таблица 2.3. Потребность в ППД в федеральных округах и регионах РФ

Регионы и федеральные округа	Детская популяция в возрасте до 18 лет	Количество нуждающихся в ППД в 2012 г.	Потребность в общей ППД на 10 тыс. детского населения	Количество нуждающихся в специализированной ППД	Потребность в специализированной ППД на 10 тыс. детского населения
1	2	3	4	5	6
Белгородская обл.	266 734	2 567	96,23	976	36,58
Брянская обл.	224 239	1 331	59,35	684	30,48
Владимирская обл.	237 031	1 773	74,81	948	39,98
Воронежская обл.	371 469	2 164	58,25	923	24,86
Ивановская обл.	171 954	1 262	73,40	490	28,52
Калужская обл.	166 292	903	54,30	381	22,90
Костромская обл.	120 107	874	72,80	336	27,96
Курская обл.	193 500	1 100	56,85	446	23,03
Липецкая обл.	202 157	1 309	64,78	599	29,64
Московская обл.	1 173 049	4 691	39,99	2 020	17,22
Орловская обл.	132 796	734	55,27	292	22,02
Рязанская обл.	181 946	1 581	86,88	676	37,18
Смоленская обл.	156 457	1 724	110,18	847	54,13
Тамбовская обл.	172 081	2 841	165,11	2 333	135,59
Тверская обл.	224 014	1 241	55,40	501	22,34
Тульская обл.	233 298	1 429	61,26	666	28,55
Ярославская обл.	213 693	869	40,69	345	16,15
Москва	1 745 477	7 731	44,29	3 068	17,58
Республика Карелия	117 884	1 174	99,56	451	38,22
Республика Коми	180 993	1 285	71,00	503	27,77
Архангельская обл.	232 051	1 939	83,57	869	37,44
в т. ч. Ненецкий АО	10 949	88	80,22	35	32,01
Вологодская обл.	225 601	1 306	57,89	532	23,60
Калининградская обл.	169 041	651	38,50	278	16,44
Ленинградская обл.	270 260	1 310	48,48	533	19,73
Мурманская обл.	146 057	912	62,46	348	23,82
Новгородская обл.	108 567	914	84,21	360	33,15
Псковская обл.	109 942	592	53,88	244	22,20
Санкт-Петербург	702 712	3 326	47,34	1 328	18,90

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития

1	2	3	4	5	6
Республика Адыгея	90 128	552	61,21	237	26,28
Республика Калмыкия	66 755	393	58,88	152	22,71
Краснодарский край	998 376	5 925	59,34	2 615	26,19
Астраханская обл.	203 824	1 732	84,96	789	38,72
Волгоградская обл.	462 682	3 089	66,76	1 488	32,17
Ростовская обл.	740 337	9 724	131,34	4 993	67,44
Республика Дагестан	886 156	5 045	56,94	2 370	26,74
Республика Ингушетия	151 314	1 690	111,70	659	43,53
Кабардино-Балкарская Респ.	201 646	1 119	55,51	494	24,50
Карачаево-Черкесская Респ.	109 114	885	81,13	432	39,57
Респ. Сев. Осетия-Алания	160 292	1 040	64,91	452	28,17
Чеченская Респ.	497 966	1 560	31,32	768	15,41
Ставропольский край	551 321	2 529	45,87	1 185	21,49
Респ. Башкортостан	852 442	5 239	61,46	2 270	26,63
Республика Марий Эл	133 399	825	61,88	325	24,38
Республика Мордовия	136 239	1 427	104,74	755	55,42
Респ. Татарстан	736 696	5 601	76,03	2 520	34,21
Удмуртская республика	311 663	2 896	92,92	1 122	35,98
Чувашская республика	241 989	1 404	58,02	553	22,84
Пермский край	529 064	5 643	106,65	2 367	44,74
Кировская обл.	233 189	3 272	140,31	1 407	60,33
Нижегородская обл.	550 646	3 014	54,73	1 247	22,64
Оренбургская обл.	407 425	3 245	79,65	1 512	37,11
Пензенская обл.	225 343	2 556	113,43	1 650	73,22
Самарская обл.	544 113	3 434	63,10	1 376	25,29
Саратовская обл.	434 840	3 777	86,86	1 503	34,56
Ульяновская обл.	212 885	1 963	92,20	1 087	51,08
Курганская обл.	171 000	957	55,99	469	27,41
Свердловская обл.	801 374	8 204	102,37	3 456	43,12
Тюменская обл.	784 285	3 813	48,61	1 672	21,32
в т. ч. Ханты-Мансийский АО	367 825	1 887	51,30	795	21,60
в т. ч. Ямало-Ненецкий АО	132 283	752	56,81	324	24,52
Челябинская обл.	664 182	4 889	73,62	2 048	30,83

Глава 1. Организационная структура и потребность в ППД в России и регионах

1	2	3	4	5	6
Республика Алтай	59 994	206	34,26	90	14,98
Республика Бурятия	235 631	923	39,17	384	16,30
Республика Тыва	108 706	460	42,34	185	17,03
Республика Хакасия	114 955	628	54,62	281	24,47
Алтайский край	457 831	3 641	79,53	1 483	32,39
Забайкальский край	259 238	2 798	107,92	1 302	50,23
Красноярский край	561 101	2 990	53,28	1 394	24,85
Иркутская обл.	528 328	2 967	56,15	1 232	23,31
Кемеровская обл.	544 114	3 720	68,36	1 500	27,56
Новосибирская обл.	478 401	3 656	76,42	1 624	33,94
Омская обл.	375 269	3 115	83,02	1 259	33,54
Томская обл.	202 607	1 013	50,02	453	22,34
Респ. Саха (Якутия)	253 718	1 584	62,43	630	24,85
Камчатский край	62 020	284	45,87	137	22,07
Приморский край	345 716	1 730	50,03	699	20,21
Хабаровский край	243 196	1 991	81,86	1 218	50,09
Амурская обл.	171 122	2 098	122,59	1 424	83,23
Магаданская обл.	29 574	291	98,43	179	60,56
Сахалинская обл.	94 599	527	55,70	211	22,35
Еврейская АО	37 095	431	116,29	291	78,32
Чукотский АО	12 610	60	47,74	28	22,05
Центральный ФО	6 186 294	36 125	58,40	16 531	26,72
Северо-Западный ФО	2 263 108	13 410	59,26	5 446	24,06
Южный ФО	2 562 102	21 414	83,58	10 274	40,10
Северо-Кавказский ФО	2 557 809	13 870	54,22	6 358	24,86
Приволжский ФО	5 549 933	44 295	79,81	19 693	35,48
Уральский ФО	2 420 841	17 863	73,79	7 644	31,58
Сибирский ФО	3 926 175	26 116	66,52	11 186	28,49
Дальневосточный ФО	1 249 650	8 996	71,99	4 817	38,55
Россия	26 715 912	182 089	68,16	81 950	30,67

Потребность в выездных службах ППД в России и по федеральным округам (ФО) представлена на рис. 2.5 и в Приложении 2. Расчет проводился исходя из рекомендуемых МЗ РФ штатных нормативов, указанных в Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям, с учетом введения ставок врача-педиатра в городской местности (1 на 50 тысяч детского населения) и сельской (1 на 20 тысяч детского населения). В целом по России необходимо организовать около 800 выездных служб,

оказывающих ППД на дому (в городской местности — 370, в сельской — 411), т. к. в настоящее время их работает только 17 (2% от требуемого количества).

При этом, согласно рекомендуемым нормативам, нагрузка на одного педиатра составит 105 детей в возрасте до 18 лет в среднем по России (в городской местности — 155, в сельской — около 60).

Необходимое расчетное количество врачебных штатных единиц для выездных служб ППД составляет



Рис. 2.5. Потребность в выездных службах ППД и нагрузка на одного педиатра в выездной службе

3716 единиц, при этом в 2014 году было введено только 184,5 (5% от необходимого количества).

Такой же огромный дефицит кадров отмечается и со средним медицинским персоналом (потребность 3698 штатных единиц, реально открыто 337 единиц, 9% от необходимого количества) и немедицинскими специалистами.

Потребность в психологах и соцработниках для выездных служб составляет 390 и 781 штатных единиц соответственно, а функционируют 57

ставок психологов/педагогов (14%) и 18 — соцработников (2%).

Недостаточное количество психологов и социальных работников даже в специализированных службах ППД (отделениях и выездных) вызывает особую озабоченность, так как ПП детям предполагает всестороннее (в т. ч. психосоциальное и духовное) сопровождение пациента. Идет крен в сторону только медицинского сопровождения, а это никак не закрывает все потребности ребенка с ограничивающим



Рис. 2.6. Количество медицинских специалистов для выездных служб

жизнь заболеванием и его семьи. Только негосударственные выездные службы и детские хосписы в России имеют мультидисциплинарные команды и осуществляют комплексное ведение ребенка и его семьи, приближенное к мировым стандартам оказания данной помощи.

Финансирование ППД, согласно государственной программе, возложено на плечи региональных бюджетов. При этом предполагается только финансирование койко-дня в медицинской организации, оказывающей стационарную паллиативную помощь. Это при том, что в детской паллиативной помощи экономически целесообразно перенести выполнение многих методов лечения и манипуляций из стационара на дом к пациенту (т. н. стационар-замещающие технологии).

Эффективность оказания ППД оценивается только по количеству открытых паллиативных коек. Количество выездных паллиативных служб не учитывается. Так же, как не учитывается официальной статистикой количество визитов медсестер, психологов и соцработников на дому (только врачебные). Многие выездные службы ППД работают как бригады, когда делается одномоментный выезд всех специалистов к пациенту, что похоже на выезд бригады скорой помощи и не позволяет качественно оказать паллиативную помощь (общепринятые в мире стандарты ППД предполагают самостоятельный выезд к пациенту каждого из специалистов мультипрофессиональной команды для индивидуальной работы, при этом визит каждого из них длится от 60 минут и больше).

Маршрутизация пациентов детского возраста, нуждающихся в ППД (утв. Профильной комиссией при Главном внештатном специалисте по паллиативной медицинской помощи ДЗМ, 2015 г.):

- Пациент признается «паллиативным» консилиумом специалистов, проведенным в амбулаторном или стационарном учреждении, где пациент лечится или наблюдается (в т. ч. в домах ребенка или интернатах).
- На консилиум может приглашаться специалист паллиативной помощи той службы, к которой территориально относится учреждение.
- Ребенок переводится под наблюдение мобильной службы ППД или в стационарное отделение.
- Перед переводом ребенка должен осмотреть специалист из службы ППД, куда планируется перевод, с целью согласования индивидуального плана ведения и списка оборудования и расходных материалов. При отсутствии оборудования и расходных материалов, необходимых для оказания ПП на дому, ребенок не выписывается из стационара.
- Для оказания паллиативной помощи на дому и в стационаре к закупке необходимого оборудования, расходных материалов, лечебного питания и пр. могут привлекаться фонды. Семья должна быть обучена пользованию оборудованием и уходу за ребенком.

1.3. ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

В России наблюдается значительное повышение выживаемости детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, поэтому увеличивается количество детей-инвалидов. Часть этого контингента — воспитанники детских домов-интернатов.

Паллиативная помощь позволяет добиться высокого качества жизни, максимально реализовать право ребенка с тяжелой инвалидностью на жизнь без боли и страданий, право на детство без больницы. Неоказание паллиативной помощи, по предложению ООН, приравнивается к истязаниям.

Однако опыт оказания паллиативной помощи в рамках интернатных учреждений России — минимален, качество оказания — крайне низкое. Поэтому дети-сироты, нуждающиеся в ПП, большую часть своей жизни проводят в больнице, а потому отстают в развитии, не имеют возможности играть, развиваться, обучаться.

Крайне актуальной задачей является создание в детских домах-интернатах условий оказания паллиативной помощи детям-сиротам с ограничивающими жизнь заболеваниями. Доля детей, нуждающихся в паллиативной помощи и находящихся в детских домах-интернатах в России, неизвестна и может составлять до 10% подопечных. Их нужды и медико-психосоциальные потребности также не определены. Все это сказывается на планировании и оказании помощи, а также профессио-

нальном и материально-техническом обеспечении. Штаты, имеющиеся в домах ребенка и интернатах, недостаточны и не подготовлены профессионально для оказания ПП детям-сиротам с тяжелым неизлечимым заболеванием. Помимо психосоциальной запущенности, практически все «паллиативные» дети-сироты страдают от дефицита массы тела, малоподвижности, контрактур, других медицинских проблем. Нет жизненно необходимого медицинского оборудования для поддержания высокого качества жизни ребенка. Есть общее предубеждение, что не нужно превращать дома ребенка/интернаты в больницы. Как следствие, ребенок с тяжелым неизлечимым заболеванием находится не дома (т. е. не в доме-интернате), а госпитализируется. В результате страдает качество жизни ребенка-сироты, усугубляется его инвалидизация, психоэмоциональное отставание и сегрегация от других воспитанников.

Поэтому крайне актуальным является создание условий для всестороннего удовлетворения нужд тяжело больного ребенка в детских домах-интернатах для профилактики госпитализаций и реализации права на обучение, полноценное развитие, жизнь без душевных и физических страданий. Данная цель может быть достигнута путем обоснования и апробации модели оказания ПП детям-сиротам в детских домах-интер-

натах одного из городов с последующим ее тиражированием в регионах РФ. В результате в детских домах-интернатах должны начать работать квалифицированные мультидисциплинарные команды комплексной паллиативной помощи детям-сиротам (медицинской, психосоциальной, духовной), а также ресурсно-методическая база для повышения квалификации в этой области.

При этом целесообразно реализовать три компонента:

1) образовательный, направленный на повышение квалификации медицинских и немедицинских работников домов ребенка/детских домов-интернатов (ДДИ).

2) Исследовательский, направленный на определение доли «паллиативных» детей-сирот и их нужд в ДДИ, аналитическое обоснование пилотной модели паллиативной помощи детям в домах-интернатах.

3) Организационно-методический, направленный на оптимизацию паллиативной помощи детям-сиротам в домах-интернатах и включающий подготовку материалов по оказанию паллиативной помощи детям-сиротам в условиях ДДИ и их тиражирование в регионах России путем очно-заочных (в т. ч. дистанционных) технологий.

Обучение — важный элемент развития системы оказания паллиативной помощи (ЕАПП, 2004 г.).

Все медицинские работники должны уметь правильно оказывать паллиативную помощь, поэтому они нуждаются в обучении, проводимом, по возможности, в соответствии с самыми высокими стандартами, что поможет им эффективно учитывать потребности пациентов и их семей (Gamondi и соавт., 2013 г.).

Паллиативная педиатрия на территории Европы находится на различных стадиях развития. Проведенный недавно системный обзор показал, что из 43 европейских стран в 33% отсутствует информация о деятельности, проводимой в области оказания паллиативной помощи детям, и лишь в 12% стран уровень паллиативной педиатрии соответствует критерию интеграции с ведущими организациями, предоставляющими подобные услуги (Knapp и соавт., 2011 г.).

Поэтому во многих странах паллиативная помощь детям все еще остается относительно новым направлением и, как следствие, особенно важное значение приобретает правильное и непрерывное обучение медицинских работников, что является одним из ключевых элементов стратегии общественного здравоохранения ВОЗ в сфере развития системы паллиативной помощи (Stjernsward и соавт., 2007 г., Downing и Ling, 2012 г.).

1.4. ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ У ДЕТЕЙ СО ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫМИ НОВООБРАЗОВАНИЯМИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

Паллиативная помощь детям — новое, активно развивающееся направление медицины, направленное на повышение качества жизни пациентов с ограничивающими жизнь заболеваниями и поддержку их семей. По данным литературы, количество нуждающихся в оказании ППД варьирует от 10–30 до 80 и более случаев на 10 000 детского населения. В общей структуре болезней онкологическая патология составляет до 10–30% в зависимости от результатов лечения данной группы пациентов в стране.

Целью данного исследования была оценка количества детей со злокачественными новообразованиями, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, а также расчет требуемого количества специалистов для оказания специализированной ПП на дому данной группе пациентов в России и федеральных округах (врачей, медицинских сестер, психологов и социальных работников).

В исследуемую группу были включены дети и подростки в возрасте до 18 лет, умершие в России от злокачественных новообразований в 2012 году. Рассматривался 30-дневный период перед смертью пациента, называемый «периодом в конце жизни» и характеризующийся

максимальной потребностью в услугах специалистов ППД.

Для расчета потребности в ППД (количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, на 10 000 детского населения) и общего количества требуемых специалистов ППД использовалась методика, разработанная в 2013 году Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) и Международной сетью паллиативной помощи детям [4]. При этом был применен поправочный коэффициент 0,8, т. к. согласно нашим данным, опубликованным ранее, 20% детей умирают от причин, не связанных с терминальной стадией опухоли, и должны быть исключены из расчета [5].¹

После расчета общего количества детей, нуждающихся в паллиативной помощи в течение календарного года и общего требуемого количества специалистов ППД для пациентов со злокачественными опухолями, рассчитывались ставки основных специалистов ППД исходя из следующей нагрузки: врачи — 90 пациентов на ставку, медицинские сестры — 20 пациентов на ставку, психологи — 90 пациентов на ставку, социальные работники — 90 пациентов на ставку.

Различия в показателях потребности специалистов определялись на основании отклонений стандар-

¹ http://www.iacr.com.fr/Childhood%20Cancer_Belarus_2009.pdf.

тизированных остатков от ожидаемых значений в соответствующем регионе (округе). Отклонение стандартизированных остатков ± 2 и более считалось статистически значимым [6]. Сравнение показателей смертности с европейским показателем осуществлялось с помощью одновыборочного точного биномиального теста.

Общее количество детей в возрасте до 18 лет с терминальной стадией злокачественного новообразования, нуждающихся в ока-

зании ПП в России, составило 798 человек в год; потребность в оказании ПП в этой группе — 0,3 человека на 10 000 детского населения (табл. 4.1).

При этом наблюдались статистически значимые колебания потребности по федеральным округам (ФО) ($p < 0,05$, рис. 4.1) и регионам ($p < 0,05$, рис. 4.2), что по методике расчета было связано со статистически значимым колебанием показателей смертности в ФО и регионах (рис. 4.3–4.5).

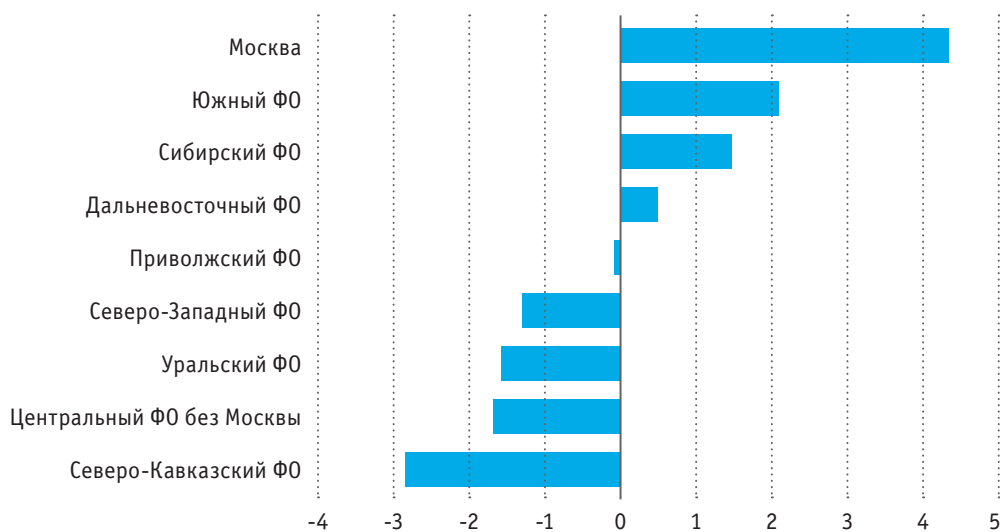


Рис. 4.1. Стандартизированное отклонение потребности в паллиативной помощи детям до 18 лет по федеральным округам, $p < 0,05$: Москва — 4,34; Южный ФО — 2,09; Сибирский ФО — 1,47; Дальневосточный ФО — 0,50; Приволжский ФО — -0,09; Северо-Западный ФО — -1,30; Уральский ФО — -1,58; Центральный ФО без Москвы — -1,68; Северо-Кавказский ФО — -2,85

Таблица 4.1. Потребность в паллиативной помощи детям и специалистами у детей со злокачественными новообразованиями в конце жизни в России и федеральных округах (ФО)

Территория	Популяция в возрасте до 18 лет	Количество умерших в возрасте до 18 лет	Смертность на 10 000 детского населения	Количество детей, нуждающихся в ПП	Потребность в ПП на 10 000 детского населения	Общее количество специалистов для оказания ППД	Требуемое количество ставок врачей из расчета 1 на 90 чел.	Требуемое количество ставок медсестер из расчета 1 на 20 чел.	Требуемое количество ставок психологов из расчета 1 на 90 чел.	Требуемое количество ставок соц-работников из расчета 1 на 90 чел.
Центральный ФО	6 186 294	245	0,40	196	0,32	16,1	2,00	10,00	2,25	2,00
в т. ч. Московская обл.	1 173 049	36	0,31	29	0,25	2,4	0,50	1,00	0,50	0,50
в т. ч. Москва	1 745 477	99	0,57	79	0,45	6,5	1,00	3,25	1,25	1,00
Северо-Западный ФО	2 263 108	73	0,32	58	0,26	4,8	0,75	3,00	0,50	0,50
Южный ФО	2 562 102	115	0,45	92	0,36	7,6	1,00	4,50	1,00	1,00
Северо-Кавказский ФО	2 557 809	69	0,27	55	0,22	4,5	0,75	2,75	0,50	0,50
Приволжский ФО	5 549 933	206	0,37	165	0,30	13,5	2,00	8,50	1,50	1,50
Уральский ФО	2 420 841	76	0,31	61	0,25	5,0	0,75	3,00	0,75	0,50
Сибирский ФО	3 926 175	163	0,42	130	0,33	10,7	1,50	6,50	1,50	1,50
Дальневосточный ФО	1 249 650	50	0,40	40	0,32	3,3	0,50	2,00	0,50	0,50
Россия	26 715 912	997	0,37	798	0,30	65,6	8,75	40,00	8,75	8,75

Чтобы сопоставить показатели смертности в России с опубликованными данными в Беларуси, Великобритании, Европе и США, мы приводим их на 100 000 детского населения в возрасте до 15 лет (рис. 4.3–4.5). Сравнительный анализ смертности в разных ФО и регионах России показал, что она варьирует от 7,5–8,9 случаев на 100 000 детского населения в Республике Калмыкия, Республике Алтай и Самарской области до 0 в Республике Ингушетия, Еврейской автономной области и Чукотском автономном округе.

В целом по России смертность от злокачественных новообразований сопоставима с таковой в вышеуказанных референтных странах. Так, показатель смертности в России — 3,68 случая на 100 000 детского населения в возрасте до 15 лет, что превышает таковую в следующих странах:

- Беларуси (3,14 на 100 000)¹;
- Европе (2,85 на 100 000)²;
- США (2,3 на 100 000)³;
- Великобритании (2,28 на 100 000).⁴

При этом в отдельных ФО смертность была в несколько раз ($p < 0,05$) выше референтных показателей, а в некоторых регионах, наоборот, отмечалась тенденция ($p > 0,05$) к более низким значениям, или вообще случаи детской смерти от злокачествен-

ных заболеваний зафиксированы не были, что может быть связано с годовыми колебаниями смертности в малонаселенных районах (нами анализировался не период, а один год) (рис. 4.3–4.5).

Однако могут быть и другие причины таких различий. Так, самые высокие показатели смертности отмечались в Москве (5,7 случаев на 100 000 детского населения до 15 лет), что, по-видимому, можно объяснить тем, что из отдельных регионов дети уезжают лечиться в другие регионы (например, в учреждения федерального уровня). При постановке диагноза некурабельного заболевания они не возвращаются домой из-за отсутствия работающей службы ППД и плохой доступности обезболивания, и фиксирование случаев смерти происходит по месту фактического пребывания ребенка.

По данным литературы, потребность в паллиативной помощи в общей группе детей с неонкологическими и онкологическими заболеваниями составляет от 10–30 до 80 и более человек на 10 000 детского населения. При этом злокачественные новообразования в общей структуре «паллиативных» болезней у детей составляют не более 5/15/30% (в зависимости от уровня оказываемой онкологической помощи в стране).

¹ http://www.iacr.com.fr/Childhood%20Cancer_Belarus_2009.pdf.

² http://www.free-lancers.net/posted_files/N031373105922.pdf.

³ <http://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf>.

⁴ <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-in-fo/cancerstats/childhoodcancer/mortality/childhood-cancer-mortality-statistics#In>.

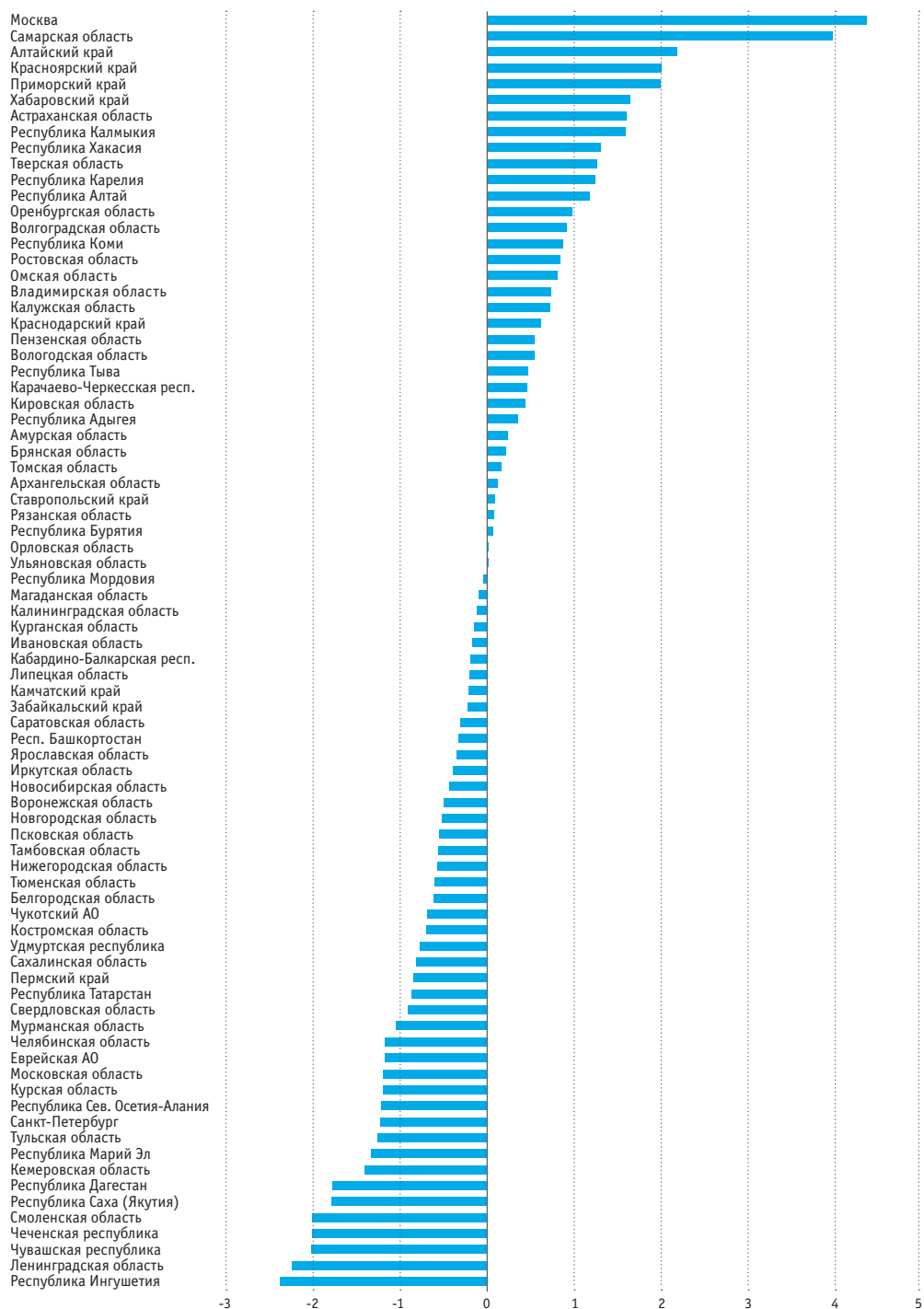


Рис. 4.2. Стандартизированное отклонение потребности в паллиативной помощи детям до 18 лет по регионам, $p < 0,05$

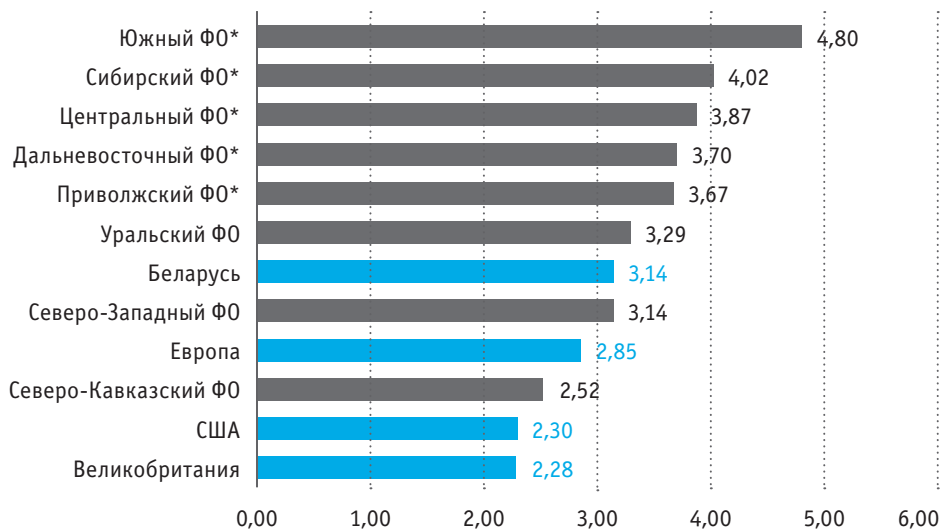


Рис. 4.3. Смертность (количество случаев на 100 000 детского населения) от злокачественных новообразований у детей до 15 лет в федеральных округах (ФО) России, странах Европы и США

*Сравнительный анализ проводился со странами Европы, звездочкой отмечены ФО, в которых наблюдались статистически значимые отличия от референтных стран ($p < 0,05$).

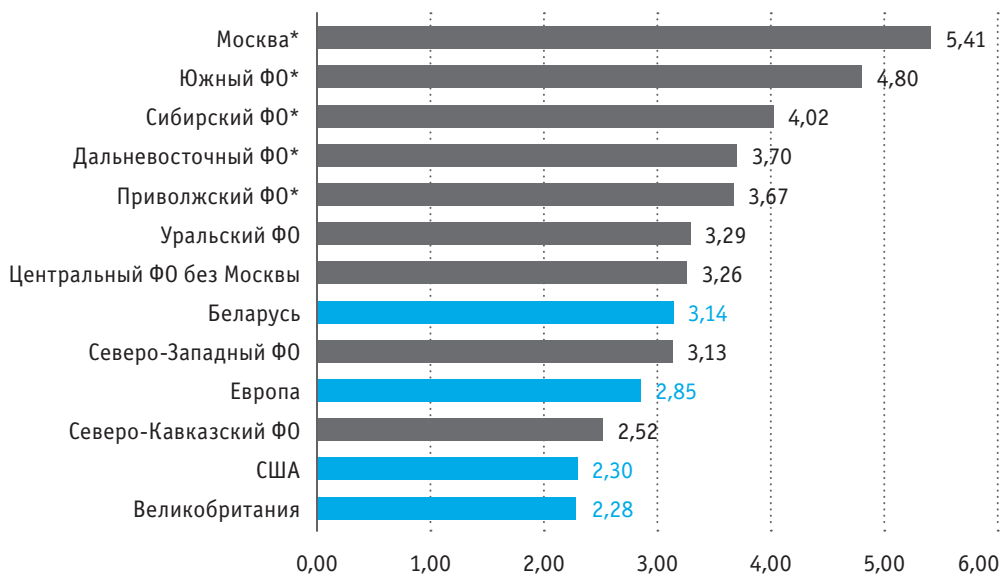


Рис. 4.4. Смертность (количество случаев на 100 000 детского населения) от злокачественных новообразований у детей до 15 лет в федеральных округах (ФО) России и Москве, странах Европы и США

*Сравнительный анализ проводился со странами Европы, звездочкой отмечены ФО, в которых наблюдались статистически значимые отличия от референтных стран ($p < 0,05$).

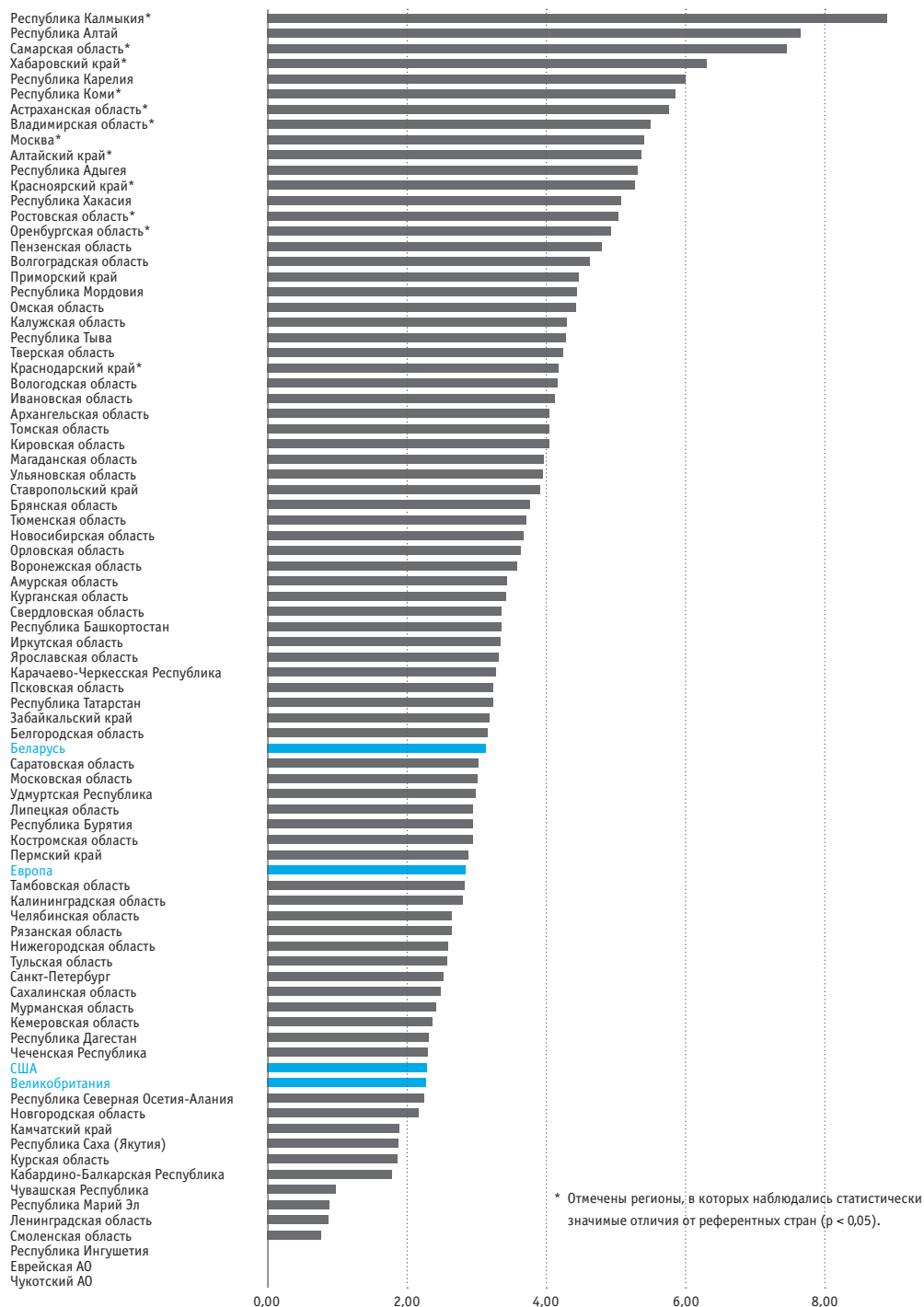


Рис. 4.5. Сравнительный анализ смертности (количество случаев на 100 000 детского населения) от злокачественных новообразований у детей до 15 лет в регионах России и Москве по сравнению со странами Европы

Согласно данным нашего исследования, потребность в ППД с онкологической патологией в конце жизни в России низка (0,3 человека на 10 000 детского населения), так же как и общее количество ставок требуемых для работы с ними специалистов по стране (всего 65 ставок, из них врачей — 8,75; медсестер — 40; психологов и социальных работников — по 8,75). Это связано с хорошими результатами противоопухолевой терапии, достигнутыми у пациентов детского возраста в Российской Федерации (http://www.prog.ru/treatment_kids.shtml).

Следовательно, целесообразность организации паллиативных отделений и других сервисов только для пациентов со злокачественными новообразованиями — сомнительна, нужно их объединять с паллиативными службами для неонкологических пациентов. Как показывает опыт Великобритании, Польши, Беларуси, где ППД успешно оказывается более 20 лет, а также согласно рекомендациям Европейской ассоциации паллиативной помощи, обученная паллиативная команда медицинских и немедицинских специалистов может качественно оказывать паллиативную медицинскую, психосоциальную и духовную поддержку детям с разными видами заболеваний, включая онкологические [8, 9].

Кроме того, при планировании сервисов паллиативной помощи, расчете необходимого количества специалистов ППД и планировании их обучения должны быть учтены региональные

особенности, которые четко прослеживаются в нашем исследовании: потребность в паллиативной помощи у детей со злокачественными новообразованиями в терминальной стадии варьирует в зависимости от региона. Есть регионы, где она нулевая (например, на Чукотке, что может быть из-за годовых колебаний в малонаселенных районах), или, например, в Москве — превышает среднюю потребность по России в несколько раз. Данные колебания по методике расчета напрямую зависят от колебаний смертности. Поэтому такой вид планирования, как расчет потребности в наркотических анальгетиках, базирующийся у детей на показателях смертности, должен опять же учитывать региональные особенности и тот факт, что из многих регионов дети едут на лечение в другие округа и там же умирают.

Таким образом, потребность в ППД с онкологической патологией в конце жизни (терминальной стадии заболевания) в России низка, так же как и общее количество требуемых для работы с ними специалистов. Связано это с хорошей эффективностью противоопухолевой терапии в детском возрасте. Поэтому помощь паллиативным пациентам со злокачественными новообразованиями целесообразно оказывать силами команд, оказывающих помощь неонкологическим пациентам. Региональные особенности должны анализироваться регулярно и учитываться при планировании сервисов ППД, обучении специалистов и расчете потребности в обезболивании для детей.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ И РЕКОМЕНДАЦИИ

Паллиативная помощь детям позволяет добиться высокого качества жизни, максимально реализовать право ребенка с тяжелой инвалидностью на жизнь без боли и страданий, право на детство без больниц. Как показал анализ, в России в настоящее время происходит поступательное формирование службы паллиативной помощи детям. Создана нормативно-правовая база, регламентирующая вопросы оказания паллиативной помощи (Приложение 1). В 2015 году МЗ РФ утвердило Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям. В Федеральном законе от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об охране здоровья» определено, что паллиативная медицинская помощь оказывается бесплатно, в Государственной программе «Развитие здравоохранения» заложены нормативы финансирования стационарной койки ПП.

Более чем 65% регионов России открыли 111 сервисов ППД (отделения, койки, выездные службы, кабинеты, центры, детские хосписы). В июне 2015 г. на Профильной комиссии по паллиативной медицинской помощи МЗ РФ было принято решение о назначении заместителей главных внештатных специалистов регионов по ППД. В Новосибирской и Челябинской областях уже активно работают главные внештатные специалисты по ППД. С 2014 года в РНИМУ им. Н. И. Пирогова проводится повышение квалификации врачей в области паллиативной помощи детям.

При этом имеется много вопросов, над которыми нужно продолжить работу. Так, сервисы ППД открываются эмпирически, и в настоящее время 30% регионов не имеют служб ППД, а из тех, кто открыл сервисы ППД — 71% отчитались 1–2 койками ППД в непаллиативных отделениях. Т.е. на сегодняшний день уже выполнены показатели Госпрограммы по количеству коек (открыто более 545), а качественно функционирующей службы в стране пока нет.

В России в 2014 году работали всего 17 выездных служб ППД, из которых 5 функционировали в Москве (из них 3 — на базе благотворительных фондов). В структуре сервисов было очень мало отделений паллиативной помощи и детских хосписов/центров ППД. Там, где открытие сервисов ограничивалось койками в непаллиативных отделениях, штаты для оказания ППД, как правило, не выделялись. Особую озабоченность вызывает в целом недостаточное количество психологов и социальных работников даже в специализированных службах ППД (отделениях и выездных). Идет крен в сторону только медицинского сопровождения.

Эффективность оказания ППД оценивается только по количеству открытых паллиативных коек. Количество выездных паллиативных служб не учитывается, их финансирование не заложено. Так же, как не учитывается официальной

статистикой количество визитов медсестер, психологов и соцработников на дому (только врачебные). Поэтому целесообразно в показателе Государственной программы «Развитие здравоохранения» ввести индикатор «количество выездных служб ППД», предусмотреть источник и объем финансирования. Кроме того, необходимо инициировать открытие не только детских паллиативных отделений/детских хосписов в каждом регионе России, но и выездных служб с возможностью «стационара на дому» и работы дневных стационаров.

Минимальная потребность в специализированной ППД в России составляет 30 детей в возрасте до 18 лет на 10 тысяч детского населения, основная доля (более 90%) приходится на неонкологических пациентов. Получение сведений о точном количестве пациентов, нуждающихся в ППД, требует создания сети региональных регистров (реестров).

Опыт оказания паллиативной помощи в рамках детских интернатных учреждений России минимален, качество оказания в большинстве учреждений — крайне низкое. Поэтому дети-сироты, нуждающиеся в ПП, большую часть своей жизни проводят в больнице. Необходимо создать условия для всестороннего удовлетворения нужд тяжело больного ребенка в детских домах-интернатах для профилактики госпитализаций и реализации права на обучение, полноценное развитие, жизнь без душевных и физических страданий.

Достижение цели может быть достигнуто путем обоснования и апробации модели оказания ПП детям-сиротам в детских домах-интернатах одного города с последующим ее тиражированием в регионах РФ. В результате ожидается создание в детских домах-интернатах квалифицированных мультидисциплинарных команд паллиативной помощи детям-сиротам (медицинской, психосоциальной, духовной), а также ресурсно-методической базы для повышения квалификации в этой области.

Таким образом, в ближайшее время необходимо принять стратегию развития паллиативной помощи детям на ближайшие годы и план ее реализации; в показатели охвата детского населения паллиативной помощью внести не только койки, но и количество выездных служб ППД; предусмотреть финансирование не только «паллиативного» койко-дня в стационарном учреждении, но и ППД на дому; внедрить критерии оценки качества ППД; пересмотреть подходы к штатному расписанию служб ППД в сторону создания мультипрофессиональной команды для покрытия комплексных медицинских и психосоциальных нужд неизлечимого ребенка и его семьи; создать сеть регистров (реестров) детей, нуждающихся в ППД.

Рекомендации по дальнейшему развитию паллиативной помощи детям в России и регионах:

- 1) Разработать и принять стратегию/концепцию развития паллиативной помощи детям на ближайшие годы и план ее реализации.
- 2) В показатели Государственной программы «Развитие здравоохранения» ввести новые индикаторы оценки, в т. ч. «количество выездных служб ППД», предусмотреть источник и объем финансирования.
- 3) Инициировать открытие детских паллиативных отделений/детских хосписов в каждом регионе России.
- 4) Создать условия для оказания паллиативной помощи детям-сиротам в интернатных учреждениях.
- 5) Создать сеть региональных регистров (реестров) детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

Глава 2

ПРОЕКТ КОНЦЕПЦИИ РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ПОДРОСТКАМ В РОССИИ

Одобен на Общественном совете Министерства здравоохранения Российской Федерации (Протокол № 7 от 27 августа 2014 г.).

Савва Н. Н., Винярская И. В., Устинова Н. В., Кумирова Э. В.,
Альбицкий В. Ю., Притыко А. Г.

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

Цель и задачи Концепции

Цель Концепции — развитие национальной системы паллиативной помощи детям и подросткам (далее — ППДиП), направленной на достижение, поддержание и сохранение максимально возможного уровня качества жизни и социальной адаптации детей и подростков с ограниченным

сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания, а также членов их семей.

Задачи

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

Терминология

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

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

- ППДиП является активной общей помощью телу, уму и душе ребенка, а также вовлекает в уход и в качество поддержки семью ребенка;
- ППДиП начинается, когда болезнь диагностирована, и продолжается независимо от того, получает или нет ребенок специальное лечение;
- работники, оказывающие ППДиП, должны оценить и облегчить физические и психологические нарушения у ребенка, а также содействовать решению социальных проблем ребенка и членов его семьи;
- эффективная ППДиП достигается при применении междисциплинарного подхода, который включает

семью и использование имеющихся ресурсов общества;

- ППДиП может быть успешно реализована даже в случае ограниченных ресурсов.

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

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

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

Члены семьи или другие люди, оказывающие паллиативную помощь пациентам на дому, могут страдать от длительного бремени ухода. В таких случаях членам семьи больного ребенка может быть оказана вре-

менная помощь — «социальная передышка» — для предоставления им запланированного или незапланированного перерыва для отдыха.

Идеология и принципы оказания паллиативной помощи детям и подросткам

Автономия. Помощь должна оказываться только тогда, когда больной или его семья готовы ее принять. В идеале, сам больной должен принимать решение о месте оказания помощи, методах лечения и доступе к специалистам.

Достоинство. Паллиативная помощь должна быть основана на принципах уважения, открытости и отзывчивости, учитывать личные, культурные и религиозные ценности, не противоречить законам страны.

Взаимодействие между пациентом и персоналом. Персонал, оказывающий паллиативную помощь, должен поддерживать партнерские взаимоотношения с пациентами и их семьями. Пациенты и члены их семей — важные участники планирования помощи и управления заболеванием.

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

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

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

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

во избежание бесполезных или чрезмерно обременительных вмешательств или отказа от лечения.

Сервисы по оказанию ППДиП могут быть:

- стационарные (паллиативные центры, отделения паллиативной помощи, хосписы);
- на дому (выездные службы паллиативной помощи при стационарных учреждениях, амбулаторных учреждениях/кабинетах паллиативной помощи, самостоятельные).

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

Выделяют 4 основные группы заболеваний¹, нуждающихся в паллиативной помощи:

- угрожающие жизни заболевания, при которых возможно излечение, но есть вероятность, что лечение будет неуспешным (например, злокачественные новообразования, органная недостаточность);
- состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но существует интенсивное лечение, способное повлиять на течение заболевания, увеличить продолжительность жизни и позволяющее ребенку участвовать в социальной жизни (например, муковисцидоз, мышечная дистрофия Дюшенна);
- прогрессирующие заболевания, при которых в настоящее время не существует методов, способных повлиять на естественное течение заболевания, но для которых

разработаны паллиативные меры, способные обеспечивать жизнь многие годы (некоторые мукополисахаридозы, болезнь Баттена);

- необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и подверженность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти (тяжелые формы постинфекционных, посттравматических, органических поражений ЦНС).

Анализ существующей ситуации

Законодательное и нормативное правовое обеспечение

Принятие в 1989 году Генеральной Ассамблеей ООН Конвенции о правах ребенка, которая была ратифицирована Советским Союзом (Постановление Верховного Совета СССР № 1559-1 от 13 июня 1990 года) и соблюдается Российской Федерацией как правопреемницей СССР, положило начало формированию нового, более высокого уровня ответственности общества за осуществление естественного права детей на достойную жизнь, здоровье и развитие в благоприятных условиях.

Федеральный закон от 24 июля 1998 г. № 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» установил основные гарантии прав и законных интересов ребенка, предусмотренных Конституцией Российской

¹ Можно использовать деление на 3 группы (см. стр. 23).

Федерации, «в целях создания правовых, социально-экономических условий для реализации прав и законных интересов ребенка».

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

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

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

В 2011 году в России были заложены правовые основы организации паллиативной помощи детям на государственном уровне: принят Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в

Российской Федерации», где паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению.

В Указе Президента РФ от 1 июня 2012 г. № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы» среди прочих мер по созданию дружелюбного к ребенку здравоохранения обозначено: «Обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями». Разработана государственная программа Российской Федерации «Развитие здравоохранения», включающая подпрограмму 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» (Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 г. № 294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»). В 2012 году был принят «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению» (Приказ Минздрава России от 21.12.2012 г. № 1343н). Финансирование паллиативной медицинской помощи осуществляется в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи (Постановление Правительства Российской Федерации от 22.10.2012 г. № 1074 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и на плано-

вый период 2014 и 2015 годов»). Приказами Минздрава России в номенклатуру должностей введен «врач паллиативной помощи» (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20.12.2012 г. № 1183н «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»), а в номенклатуру медицинских организаций — «центр паллиативной медицинской помощи» (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 06.08.2013 г. № 529н «Об утверждении номенклатуры медицинских организаций»). Утвержден Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2015 г. № 193н).

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

Потребность детского населения РФ в паллиативной помощи

В 2012 году в России около 68 человек на 10 000 детского населения в возрасте до 18 лет нуждались в общей паллиативной помощи (оказывается педиатрами и врачами общей практики), из них 30 — в специализированной (оказывается спе-

циалистами по детской паллиативной помощи). В абсолютных числах: в 2012 году в России нуждались в ПП 182 000 детей в возрасте до 18 лет. Спектр болезней, требующих паллиативной помощи и ведущих к смерти в детском и подростковом возрасте, включает злокачественные новообразования (7%) и неонкологическую патологию (93%). Общее количество детей в возрасте от 0 до 17 лет включительно с терминальной стадией злокачественного новообразования, нуждающихся в оказании ПП в России, составило 798 человек в год.

Потребность в паллиативной помощи детям с онкологической патологией в России низка (2,08 человека на 10000 детского населения), так же, как и общее количество ставок специалистов, требуемых для работы с ними по стране (всего 65 ставок, из них врачей — 8,75, медсестер — 40, психологов и социальных работников — по 8,75). Это связано с хорошими результатами противоопухолевой терапии в детском возрасте. Поэтому помощь паллиативным пациентам со злокачественными новообразованиями целесообразно оказывать силами команд, оказывающих помощь неонкологическим пациентам.

Региональные особенности должны анализироваться регулярно и учитываться при планировании сервисов ППДиП, обучении специалистов и расчете потребности в обезболивании для детей. Это

диктует необходимость создания сети федерального и региональных регистров детской паллиативной помощи.

Организационная структура и сервисы ППДиП

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

Службы паллиативной помощи на дому не получили широкого распространения. Однако именно данный вид помощи обеспечивает значительную экономию бюджетных средств и позволяет создавать максимально комфортные условия тяжело и длительно болеющему ребенку и членам его семьи.

Подавляющее большинство сервисов не имеют в штатном расписании психологов, социальных работников, воспитателей, реабилитологов, инструкторов ЛФК и массажистов, что негативно влияет на эффективное решение психоэмоциональных и медико-социальных проблем у ребенка с тяжелым, ограничивающим срок жизни заболеванием.

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

Профессиональное образование специалистов

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

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

Обеспечение лекарственными препаратами и специальным оборудованием

Согласно рекомендациям ВОЗ (WHO Model List of Essential Medicines for Children, 5th list, April 2015) и Ассоциации детской паллиативной медицины (Association of Pediatric Palliative Medicine, APPM, 2015), формуляр лекарственных средств для оказания паллиативной медицинской помощи детям и подросткам должен включать около 100 наименований лекарственных средств и их форм. Часть этих средств не зарегистрирована в РФ, а часть зарегистрированных лекарственных средств не представлена необходимыми в паллиативной педиатрии формами (например, морфин короткого действия в растворе, каплях, таблетках; неинъекционный фентанил; диазепам в суппозиториях; гидроморфон; оксикодон, пр.). Особенно остро в РФ стоят пробле-

мы с доступностью лекарственных форм наркотических анальгетиков, необходимых для использования в детской практике. В практической деятельности не находит применения «золотой стандарт обезболивания» у детей и подростков, определяющий принцип максимального достижения физического комфорта пациента, в основе которого лежит использование неинвазивных детских форм лекарственных средств. Наблюдается нехватка квалифицированных медицинских кадров, прошедших подготовку в области обезболивания при оказании ППДиП. Как следствие, боль рассматривается как неотъемлемая часть болезни и страданий, особенно в конце жизни, а важность и возможность эффективного обезболивания недооценивается или игнорируется.

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

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

1. Меры, направленные на разработку нормативных правовых актов, определяющих и регулирующих ППДиП.

Приведение национального законодательства в соответствие с нормами Конвенции о правах ребенка. В контексте Конвенции о правах ребенка фиксируется максимально ценностное отношение общества к детям. Государство обязано осуществлять «наилучшее обеспечение интересов ребенка» (статья 3).

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

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

Разработка регламента межведомственного взаимодействия в целях обеспечения мультидисциплинарного подхода и преемственности в организации медицинских, психологических и социальных мероприятий ППДиП.

Разработка клинических рекомендаций, стандартов и протоколов в целях обеспечения стандартизированной

высококвалифицированного подхода при оказании паллиативной помощи детям с различными группами болезней и состояний, включая обезболивание, ведение детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких на дому, пр.

2. Меры, направленные на развитие системы ППДиП.

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

ППДиП предполагает следующие формы ее оказания:

- **надомная** (оказание ПП на дому, в том числе с участием мобильных бригад отделения выездной службы ППДиП);
- **амбулаторная** (в условиях кабинетов паллиативной помощи);
- **дневного стационара** (в условиях, предусматривающих медицинское

- наблюдение и лечение в дневное время, не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения на базе детских поликлиник, реабилитационных центров, многопрофильных детских больниц);
- стационарная (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение на базе отделений паллиативной помощи многопрофильных детских больниц, хосписов).

С учетом специфики детского и подросткового возраста ППДиП на дому должна стать приоритетным направлением организационной деятельности, так как позволяет создать максимально комфортные условия тяжело и длительно болеющему ребенку и членам его семьи.

Обеспечение мультидисциплинарного межведомственного подхода к оказанию ППДиП.

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

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

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

Разработка федерального стандарта оказания ППДиП.

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

Кадровое обеспечение.

Разработка примерных учебных программ базового и дополнительного профессионального образова-

ния для врачей, среднего медперсонала, психологов и социальных работников.

Подготовку специалистов целесообразно проводить в соответствии со следующими уровнями:

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

3. Меры по обеспечению особых потребностей при оказании ППДиП.

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

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

Работа с семьей и sibлингами (родными братьями и сестрами больного ребенка). ППДиП не заканчивается со смертью пациента и обязательно включает психосоциальную поддержку близких ребенка

не только во время болезни, но и после его смерти.

4. Меры по материально-техническому обеспечению ППДиП.

Обезболивание. В соответствии с рекомендациями ВОЗ (2012 г.) по ведению болевого синдрома у детей (как с онкологической, так и с неонкологической патологией), препаратом выбора в детской практике в тех случаях, когда ненаркотические анальгетики не оказывают эффекта, является морфин. Необходимо в кратчайшие сроки обеспечить регистрацию (отечественное производство) неинвазивных форм морфина короткого действия для детей и подростков (жидкие формы и таблетки) и повышение квалификации специалистов в области клинического назначения обезболивающих средств и их нормативного регулирования. Незамедлительно сформировать среди медицинских работников и других специалистов понимание важности и возможности эффективного обезболивания как основополагающего механизма, обеспечивающего принцип максимального обеспечения физического комфорта пациента.

Обеспечение необходимым оборудованием и расходными материалами как на дому, так и при оказании ППДиП в медицинских организациях. Целесообразно участие Министерства труда и социальной защиты для включения вышеуказанных потребностей в индивидуальный

план реабилитации (ИПР) по заключению врачебно-консультационной комиссии (ВКК) или консилиума по переводу ребенка-инвалида под паллиативное наблюдение.

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

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

6. Меры по финансированию ППДиП.

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

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

поддержки подобных социальных инициатив и услуг.

Ожидаемые результаты

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

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

Глава 3

КОНЦЕПТУАЛЬНАЯ МОДЕЛЬ ЦЕНТРА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Павлов В. П., Савва Н. Н., Кумирова Э. В.

Актуальность

Одним из ключевых факторов, определяющих современный этап развития сегмента паллиативной помощи детям в России, является отсутствие системности и согласованности действий его участников: частных организаций, органов власти, федеральных и муниципальных учреждений медико-социальной сферы. Ниже представлены проблемные блоки, требующие системных организационных решений.

Блок 1

В большинстве своем инициативы создания паллиативных служб (паллиативных отделений в медицинских учреждениях, выездных и сестринских служб помощи на дому, волонтерских организаций и т. д.) носят локальный характер, рассредоточены по отдельным регионам и, в силу ограниченности ресурсов, способны лишь частично удовлетворить потребности узких групп нуждающихся в ПП детей и их семей, проживающих на локальной территории. В большинстве случаев инициатива создания паллиативных служб в ре-

гионах исходит от врачей лечебных учреждений или сотрудников благотворительных организаций, имеющих опыт работы с детьми с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями преимущественно онкологического профиля.

Ввиду отсутствия в России системы профессиональной подготовки специалистов паллиативной сферы, создатели и участники паллиативных служб не обладают необходимым набором знаний и навыков для организации и оказания ПП, соответствующей современным представлениям и мировым стандартам качества. Действуя самостоятельно и без системной поддержки со стороны государства или каких-либо профильных негосударственных организаций, региональные паллиативные службы сильно ограничены в возможностях получить необходимую экспертизу в области современных технологий паллиативной медицины и психологии, социальных и юридических вопросах паллиативной деятельности, применения наркотических и иных обезболивающих препаратов, защиты прав пациентов, в вопросах социального обеспечения больных и членов их семей и т. д.

Ввиду жизненной значимости ПП для пациентов любая деятельность по ее оказанию требует гарантий непрерывности, что предполагает наличие стабильного и достаточного финансирования. Привлечение финансирования требует специальных знаний, навыков и человеческих ресурсов, которыми отдельные паллиативные службы не обладают в необходимой мере. Ограниченность и нестабильность материальной базы делает невозможным оказание ПП со стабильно высоким уровнем качества и обеспечением равных прав доступа к ней всех объективно нуждающихся на территории, охваченной деятельностью паллиативной службы.

Точечный характер паллиативной активности позволяет в определенной степени решать задачи в пределах небольших территориальных образований, но не обеспечивает покрытие территории страны в объеме, достаточном для обеспечения доступности ПП для всех нуждающихся по месту жительства. В результате доступ к ПП имеют лишь семьи, проживающие в регионах, имеющих паллиативные службы на базе лечебных учреждений или отдельные добровольные паллиативные команды. Доступ к ПП подавляющему большинству населения остальных регионов практически закрыт, так как возможность ее получения связана с необходимостью релокации в другой регион. Лишь немногие семьи способны оплатить расходы на временный переезд в другой регион, проживание и лекарственное обеспечение,

при том, что переезд родителя или родителей вместе с ребенком связан с риском потери работы и, как следствие, источника дохода.

Кроме того, даже наличие паллиативной службы в ближайшем регионе не является гарантией получения необходимой помощи по причине ограниченности ресурсной базы и нехватки средств даже для обеспечения населения своего региона.

При отсутствии развитой системы оказания ПП во всех регионах РФ, как на дому, в первую очередь, так и в условиях специализированных стационаров, перечисленные выше проблемы не позволяют родителям детей, нуждающихся в паллиативной помощи, получить ее своевременно и в необходимом объеме. По имеющейся официальной статистике около 2% российских детей, ежегодно умирающих от заболеваний по четырем основным классам МКБ-10 (новообразования, врожденные пороки и аномалии, заболевания нервной системы, травмы и отравления), привозятся родителями на лечение в Москву из других регионов и умирают в стационарах Москвы. Доля иногородних детей, умерших в московских стационарах, наиболее велика среди онкологических больных. Течение онкозаболеваний характеризуется наибольшей тяжестью и рисками для жизни, тогда как скорость развития болезни оставляет шансы получить квоту на ВМП в одном из федеральных центров («розовый талон») и собрать средства на проживание и лечение.

В этой ситуации иногородние дети, признанные в ходе лечения в Москве инкурабельными, получают наравне с москвичами, численность которых среди умерших составляет около 5%, шанс на паллиативную помощь до момента end-of-life. Остальные дети, нуждавшиеся в паллиативной помощи в течение периода умирания, а также дети, имеющие заболевания, ограничивающие продолжительность жизни или повышающие риски смертности до достижения совершеннолетия, фактически доступа к ней не имеют. Значительную отрицательную роль в этом играет малый уровень проникновения паллиативной помощи в регионы, низкая информированность профессионального медицинского сообщества и родителей о принципах и методах ПП и о наличии в России организаций, способных оказывать такую помощь.

Блок 2

Мировое паллиативное движение находится в постоянном развитии с момента основания. Взгляды на ПП претерпевают непрерывные изменения под воздействием социальных, политических и экономических процессов, трансформации нарабатываемого опыта в новые знания и подходы.

Для оказания ПП на уровне мировых стандартов требуется не только наличие у специалистов уверенных навыков владения технологиями, но и вовлеченность в глобальную паллиативную среду для более глубокого понимания тенденций развития ее

философии и непрерывной актуализации знаний, методов и технологий.

При современном уровне развития паллиативной инфраструктуры и информационного поля в России доступ к мировым знаниям и опыту имеет немногочисленная группа специалистов. Оказывающие ПП врачи, имея классическое медицинское образование, основываются на концепции и методах куративной медицины, используя фрагментарные знания о ПП, черпаемые из доступных источников. Большинство российских специалистов не имеет возможности оперативно получать в полном объеме профессиональные материалы, включающие актуальные наработки российских и мировых паллиативных организаций, методические материалы и рекомендации.

Отсутствие единых стандартов, регламентов и инструментов в области обучения технологиям и оказания ПП в России приводит к значительной нестабильности качества помощи в разных регионах. Имеющиеся успешные российские практики и практики стран СНГ со схожей социально-экономической и правовой средой со значительным опозданием доходят до паллиативных служб и отдельных специалистов удаленных регионов. Отсутствие систем, осуществляющих повсеместную координационную, обучающую, информационную и консультативную поддержку региональных служб ПП, приводит новых участников к необходимости экспериментировать и повторять уже пройденные другими ошибки вместо того, чтобы использовать имеющиеся успешные наработки.

Общая концепция центра паллиативной помощи детям как ключевой консультативной, практической и научно-методической площадки

Создание в России сети межрегиональных/территориальных центров ППД (в т. ч. на функциональной основе или в виде филиала учреждения здравоохранения) имеет несколько ключевых назначений:

- практическое оказание комплексной паллиативной помощи детям и их семьям в пределах своей зоны территориальной ответственности;
- консультативно-координационная работа по развитию паллиативной помощи детям на федеральном (межрегиональном/территориальном) уровне;
- содействие в вопросах финансирования деятельности паллиативных служб и реализации отдельных программ.

Цели

- Обеспечение качества жизни детей и подростков, нуждающихся в паллиативной помощи, а также членов их семей на уровне, соответствующем действующим международным стандартам.
- Развитие ПП в РФ как неотъемлемого элемента социальной системы.

Задачи

- Оказание детям, подросткам и их семьям ПП в необходимых объемах, в необходимые сроки и с не-

обходимым качеством вне зависимости от места пребывания.

- Оказание паллиативным семьям комплексной организационно-консультативной и социальной поддержки в процессе ухода за ребенком и после его смерти.
- Способствовать обеспечению равных прав на доступ к ПП нуждающихся детей, подростков и членов их семей во всех регионах РФ.
- Способствовать стабильному и непрерывному функционированию и развитию системы ПП в РФ.

Функциональные блоки

- Разработка российских критериев оценки нуждаемости и стандартов оказания ПП на основе мировых стандартов и практик с привлечением российских и зарубежных экспертов.
- Развитие служб паллиативной помощи и паллиативной инфраструктуры в регионах РФ с учетом их особенностей и потребностей населения.
- Создание единого межрегионального информационного пространства для эффективного и своевременного обмена данными о детях, нуждающихся в паллиативной помощи и получающих таковую, — паллиативный реестр/канцрегистр.
- Вовлечение государства, негосударственных организаций и лиц,

органов власти в процесс развития ПП через институт частно-государственного партнерства.

- Повышение уровня осведомленности населения относительно целей, задач и специфики паллиативной помощи, просветительская работа.
- Формирование законодательных условий и предпосылок для развития в РФ качественной ПП, отвечающей мировым стандартам.
- Подготовка и повышение квалификации медицинских специалистов и социальных работников для работы в паллиативной сфере.
- Обеспечение скоординированной деятельности всех организаций, фондов, служб и команд, вовлеченных в оказание и развитие ПП детям и подросткам на территории РФ.
- Создание системы обеспечения паллиативных пациентов необходимыми лекарственными и медицинскими препаратами, инструментами и оборудованием.
- Развитие и ведение научно-исследовательской деятельности в области ПП.
- Создание системы достоверного статистического учета.

Функциональная структура центра

Оказание практической помощи возложено на *Подразделение паллиативной помощи*, представляющее собой полноценный паллиативный

стационар со всей необходимой инфраструктурой.

Консультативно-координационная работа, функциональное управление системой региональных кластеров и реализация паллиативных программ осуществляется силами *Ресурсно-методического департамента*, являющегося, по сути, проектным офисом всей системы.

Глобальные вопросы фандрайзинга и привлечение финансирования для отдельных проектов курирует *Департамент развития*.

В структуре центра заложен механизм масштабирования, позволяющий создавать центры аналогичного типа и объединять их в единую систему путем функциональной консолидации через ресурсно-методический блок. Тем самым становится возможным гибкое, системное и скоординированное развитие паллиативной инфраструктуры в регионах по кластерному принципу.

Структура центра ППД состоит из подразделений двух типов:

- обязательные для центров любого типа (блоки с цветовой заливкой),
- вспомогательные (блоки с бесцветной заливкой).

Ресурсной базой для организации подразделений ПП могут быть как специально созданные самостоятельные медицинские учреждения, так и отделения на базе муниципальных или федеральных лечебных учреждений.

Выбор того или иного структурного решения зависит от наличия и

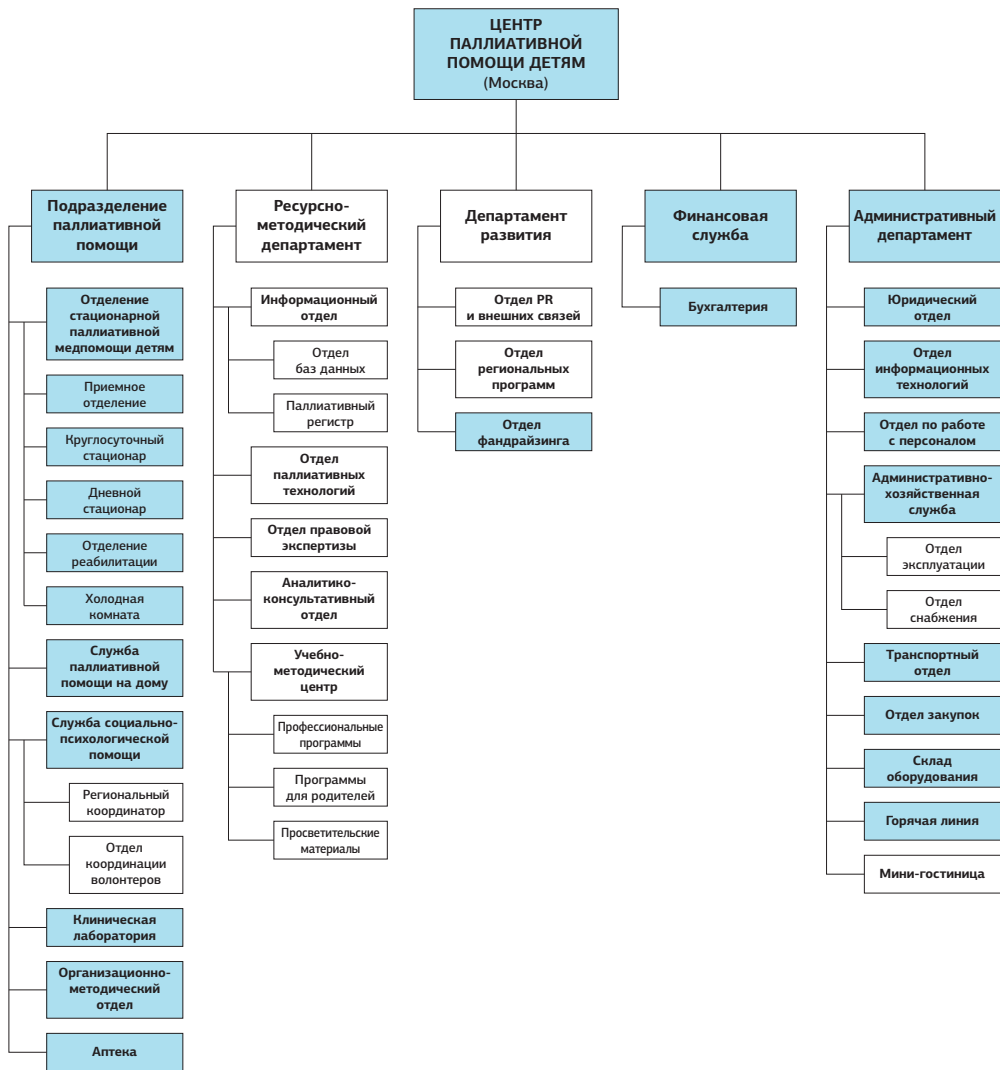


Схема 1. Концептуальная модель центра ППД первого типа

состояния ресурсной базы в регионе. Формат оптимального решения для региона может быть определен на основании технико-экономического анализа, проводимого инициативной группой, курирующей проект по развитию ПП в отдельном регионе,

под руководством специалистов аналитико-консультативного отдела Ресурсно-методического департамента.

Потребность в создании и перенесении необходимых вспомогательных подразделений определяется в за-

висимости от величины региона (по площади и по численности населения) и от имеющейся в регионе на момент создания центра ситуации с обеспеченностью населения ПП. Регионы с большей численностью населения, большей территорией и с более насыщенной паллиативной инфраструктурой потребуют создания центров с более полным набором подразделений.

Гибкий подход к определению конфигурации региональных центров ППД позволяет добиться рационального использования имеющихся и привлекаемых ресурсов и обеспечивает системный подход к развитию ПП, так как формирование новых региональных единиц будет происходить по единой схеме под контролем экспертов с одновременным внедрением и адаптацией рабочих технологических решений к особенностям регионального кластера и включением каждого нового центра в единое информационное поле. Помимо задачи интегрировать региональные центры в общую систему, ресурсно-методические подразделения призваны транслировать знания и технологии на все паллиативные службы региона, вне зависимости от их размера и формата, вовлекая их в общий процесс. Это позволит, не разрушая уже имеющейся фрагментарной инфраструктуры, использовать ее ресурсы, вовлекая их в совместную работу и приводя их деятельность к единым стандартам. Для выполнения этой задачи

целесообразно создавать ресурсно-методические отделы в каждом регионе.

Центры условно разделены на три типа в зависимости от состава подразделений и роли в системе. Основным, осуществляющим координацию работы всей системы, является Центр ППД в Москве. Он имеет полный набор всех подразделений и реализует координирующие функции. Все действующие в рамках единой системы центры не находятся в непосредственном подчинении у координирующего Центра в Москве и являются обособленными учреждениями. Координация их деятельности осуществляется по матричному принципу через функциональные блоки: управление проектами, финансовое обеспечение, финансовый учет и планирование.

Центры ППД второго и третьего типов отличаются от первого тем, что имеют неполный состав подразделений, в частности, в ресурсно-методическом блоке и блоке стратегического развития, и потому не имеют возможности самостоятельно управлять проектами, будучи функционально зависимыми от координирующего центра.

Центр второго типа имеет в своем составе ограниченный ресурсно-методический отдел, который позволяет вести координационную и обучающую работу в рамках регионального кластера, а также привлекать самостоятельно средства под локальные проекты под патронажем координирующего центра.

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития

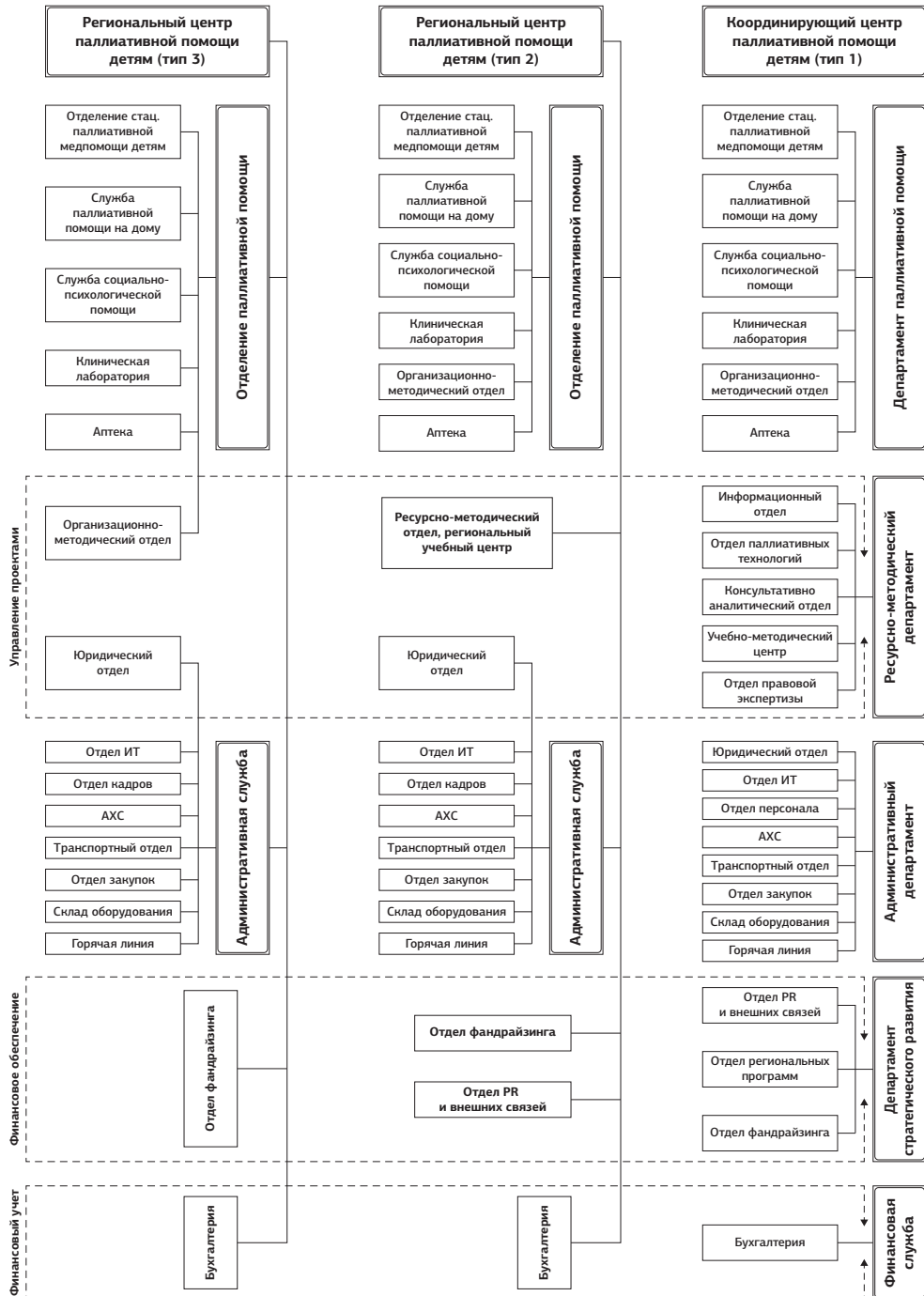


Схема 2. Концептуальные модели центров ППД второго и третьего типов

Региональный центр данного типа может не только использовать типовые методики, разработанные в координирующем центре, но и готовить собственные методики локального характера, которые в порядке системного контроля проверяются в ресурсно-методическом департаменте.

Центр третьего типа является минимальной по набору подразделений структурой, чья деятельность направлена сугубо на оказание практической ППД и методическое консультирование специалистов лечебных учреждений региона в соответствии с действующими в сети стандартами. Ввиду отсутствия в структуре ресурсно-методического подразделения центр является «потребителем» методических материалов, регламентов и технологий, разрабатываемых в рамках системы. Внедрение их в практическую деятельность осуществляется через организационно-методический отдел, который предоставляет в порядке обратной связи установленную статистику и отчетность по итогам деятельности центра. Состав подразделений центров ППД второго и третьего типов не является окончательным и на практике может отличаться в зависимости от условий обеспеченности населения региона паллиативной помощью.

Структура ресурсно-методического департамента позволяет управлять проектами по следующим основным направлениям (Схема 3).

Состав проектов по каждому направлению может меняться, однако неизменным должен оставаться общий принцип формирования проектных групп и управления проектами. Под каждый проект в ресурсно-методическом департаменте формируется рабочая группа. Состав рабочей группы и локализация руководителя группы/проекта внутри одного из отделов департамента определяется спецификой проектных задач. Например, проекты в области паллиативных технологий курируются экспертами отдела паллиативных технологий, проекты в области развития законодательства курируются экспертами отдела правовой экспертизы и т.д. В зависимости от круга вопросов и задач, решаемых в рамках проекта, в состав рабочей группы могут входить сотрудники разных профильных отделов ресурсно-методического департамента. В состав проектных групп, отвечающих за развитие технологий ПП, могут входить также практические специалисты подразделения паллиативной помощи. Это позволит оперативно дорабатывать существующие и формировать новые методические рекомендации и инструкции в области паллиативной медицины с учетом имеющейся практики применения.

Если проект предполагает взаимодействие с региональными центрами, то в состав группы могут входить и удаленные члены команды — сотрудники подразделений региональных центров ППД.

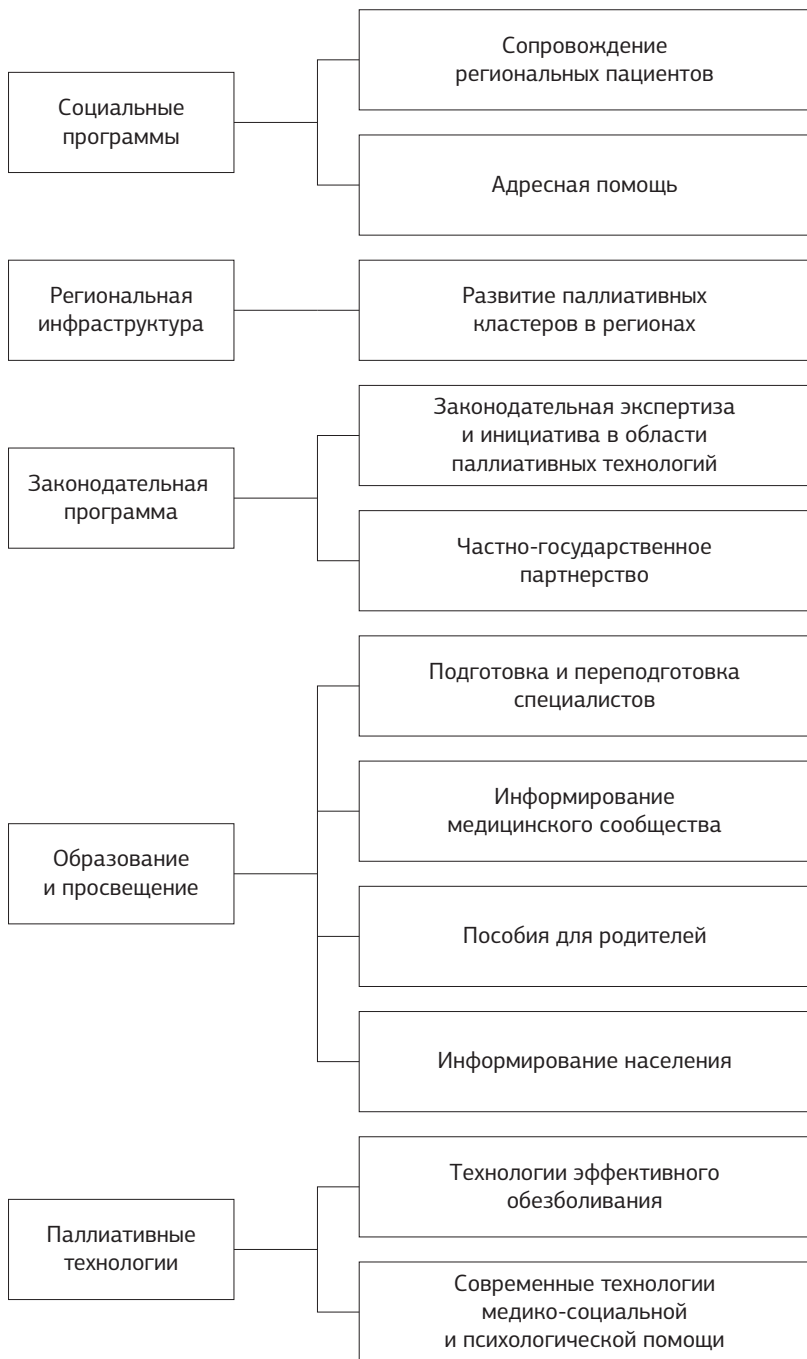


Схема 3. Основные направления проектной деятельности ресурсно-методического департамента

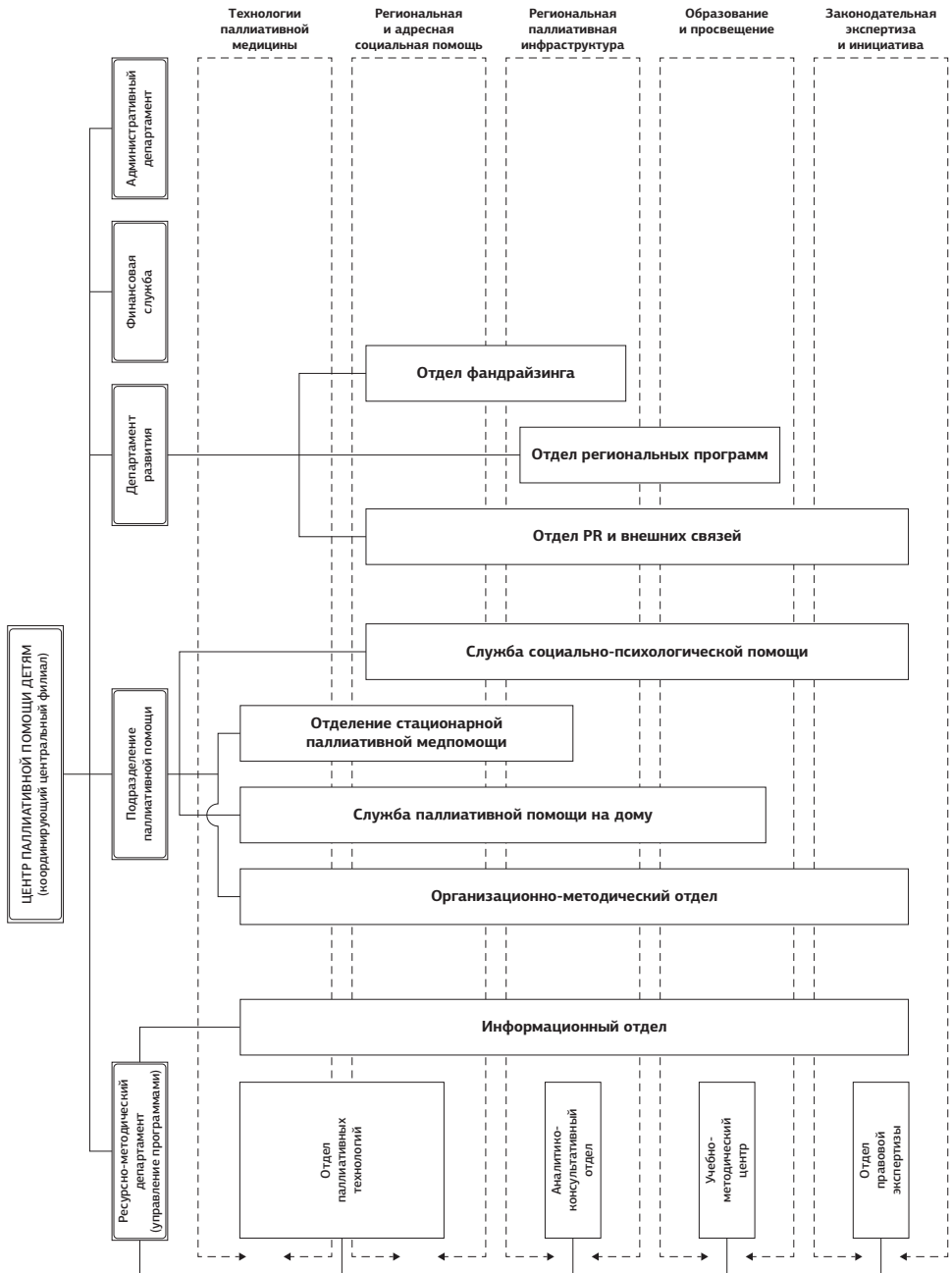


Схема 4. Вовлечение в проектные команды сотрудников разных структурных подразделений

На приведенной схеме отражен примерный принцип вовлечения в проектные команды сотрудников разных структурных единиц, в зависимости от того, какая экспертиза необходима для реализации того или иного проекта или программы.

Концептуальная структура федерального Центра паллиативной помощи детям

Центр ППД первого типа (федерального значения, например, в Москве) является ключевым во всей сети паллиативных центров, так как на него возложена задача содействовать скоординированному развитию и функционированию региональных паллиативных кластеров. Его структура предусматривает реализацию полного цикла: поиск и внедрение эффективных паллиативных технологий, практическая помощь, анализ клинической практики, развитие методико-нормативной базы для работы паллиативных служб, содействие в развитии инфраструктуры, контроль качества оказываемой помощи и ее соответствия методикам и стандартам. Дополнительно к этому он может оказывать региональным паллиативным центрам и отдельным службам финансовую поддержку для реализации отдельных проектов и инициатив, содействовать продвижению в регионе.

Подразделение паллиативной помощи

В составе подразделения ПП предусмотрен стационар на 36 коек. Деление коечного фонда на отделения — круглосуточного пребывания, дневной стационар и отделение искусственной вентиляции легких — является условным и предназначено для соблюдения требований

Министерства здравоохранения РФ к организационно-штатной структуре медицинского учреждения и для корректного расчета потребностей в ставках специалистов.

Ввиду того, что структура потребности пациентов в услугах паллиативного стационара может колебаться в значительном диапазоне, а экстренные случаи не поддаются прогнозированию, жесткая специализация коек по направлениям может привести к искусственному дефициту коек для решения отдельных задач при неполной загрузке коечного фонда в целом по центру.

Концепция коечного фонда в рамках настоящего проекта предусматривает возможность гибкого переопределения коек между направлениями и задачами настолько гибко, насколько позволяет обеспеченность другими ресурсами: ставками специалистов и сестринским персоналом, имеющимся в наличии оборудованием.

Все койки стационара расположены в индивидуальных палатах, которые имеют идентичное оснащение. Обеспечение необходимых условий достигается путем изменения:

- режима пребывания;
- режима наблюдения специалиста и сестринского ухода;
- протоколов помощи и лекарственного обеспечения;
- набора мобильного оборудования в боксе.

Обеспеченность условных отделений центра медицинским и сестринским персоналом имеет запас в 10–15%, позволяющий перераспределять численность пациентов между условными отделениями. Также это позволяет оперативно реагировать на непредвиденные запросы и ситуации, поскольку при наличии свободных коек их всегда можно перепреопределить под потребности конкретного пациента путем изменения режима и протокола оказания услуг.

Отделение стационарной паллиативной медицинской помощи

Стационар центра рассчитан на 36 коек. Условное зонирование коечного фонда:

- 20 коек — стационарное отделение ПП (рассчитано на круглосуточное пребывание пациентов);
- 10 коек — дневной стационар (рассчитан на пребывание в течение дня);
- 6 коек — отделение «хронической» искусственной вентиляции легких.

Стационар оснащен мобильными установками ИВЛ из расчета 1 установка не более чем на 5 коек, и одной мобильной реанимационной тележкой. Отделение интенсивной терапии отсутствует, его функции частично выполняет отделение ИВЛ и штатный врач-реаниматолог. Кислородное обеспечение может осуществляться одним из двух способов в зависимости от размера центра и экономических условий: посредством централизованной системы подачи кислорода

в палаты, либо с использованием портативных кислородных концентраторов. Госпитализация в центр осуществляется только в плановом порядке, экстренная госпитализация не предусмотрена. Максимально короткий срок согласования госпитализации при наличии свободных мест — 1 сутки. Примерный штат представлен в табл. 3.1.

Основные функции стационарного отделения паллиативной медицинской помощи:

- паллиативная помощь пациентам в терминальной стадии;
- госпитализация на «социальную передышку» для родителей;
- дневное пребывание в целях проведения плановых процедур, наблюдения, обучения родителей, подбора обезболивания и т. д.;
- реабилитация пациентов после проведенного лечения;
- временная госпитализация иногородних пациентов в целях подготовки к релокации к месту постоянного проживания.

В состав отделения входят:

- приемное отделение с индивидуальным боксом для карантина;
- индивидуальные палаты для размещения пациентов (с родителями);
- малая хирургия/операционная;
- грязная/чистая перевязочная;
- процедурный кабинет;
- пост сестры (две для круглосуточного дежурства);
- клинично-диагностическая лаборатория (КДЛ);
- холодная комната.

Таблица 3.1. Персонал отделения стационарной паллиативной медицинской помощи

№ п/п	Наименование должности	Ставки, ед.
Общебольничный медицинский персонал		
1.	Медицинский директор (Заместитель генерального директора центра ППД)	1
2.	Главная медицинская сестра	1
3.	Врач-диетолог	1
4.	Врач-рентгенолог	1
5.	Рентген-лаборант	1
6.	Приемное отделение (кабинет)	
7.	Врач-педиатр	1
8.	Медицинская сестра	1
9.	Медицинский регистратор	1
10.	Санитар	1
Стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям (на 20 коек)		
1.	Заведующий отделением	1
2.	Врач-педиатр	5,75 (круглосуточно)
3.	Врач-невролог	1
4.	Врач – детский онколог	1
5.	Врач-психотерапевт	1
6.	Медицинский психолог	1
7.	Врач-рефлексотерапевт	1
8.	Врач функциональной диагностики	1
9.	Социальный работник	1
10.	Воспитатель	2
11.	Старшая медицинская сестра	1
12.	Врач по лечебной физкультуре	1
13.	Инструктор по лечебной физкультуре	1
14.	Врач-физиотерапевт	1
15.	Медицинская сестра по физиотерапии	1
16.	Медицинская сестра по массажу	2
17.	Медицинская сестра процедурной	4,75 (круглосуточно)
18.	Медицинская сестра палатная (постовая)	19 (круглосуточно)
19.	Медицинская сестра перевязочной	1 (на отделение)
20.	Младшая медицинская сестра по уходу за больными	19 (круглосуточно)

№ п/п	Наименование должности	Ставки, ед.
21.	Медицинская сестра по функциональной диагностике	1
22.	Сестра-хозяйка	1
23.	Санитар (для обеспечения работы буфетной)	2
24.	Санитар	9,5 (круглосуточно)
Дневной стационар (на 10 коек)		
1.	Заведующий отделением	1
2.	Врач-педиатр	1
3.	Врач-онколог	0,5
4.	ЛОР-врач	1
5.	Врач-стоматолог	1,5
6.	Медицинская сестра стоматологического кабинета	0,5
7.	Медицинская сестра процедурная	1
8.	Медицинская сестра перевязочная	1
9.	Медицинская сестра палатная	1
10.	Младшая медицинская сестра	2
11.	Санитар	2
12.	Сестра-хозяйка	1
13.	Санитар (для обеспечения работы буфетной)	1
14.	Психолог	1
15.	Воспитатель	4
16.	Старшая медицинская сестра	1
Отделение искусственной вентиляции легких (на 6 коек)		
1.	Заведующий отделением – врач анестезиолог-реаниматолог	1
2.	Врач анестезиолог-реаниматолог	9,5 (круглосуточно)
3.	Старшая медицинская сестра	1
4.	Медицинская сестра	9,5 (круглосуточно)
5.	Младшая медицинская сестра	9,5 (круглосуточно)
6.	Воспитатель	2
7.	Медицинская сестра процедурная-перевязочная	1
8.	Санитар	2
Клинико-диагностическая лаборатория		
1.	Заведующий	1
2.	Врач клинической лабораторной диагностики	1
3.	Медицинский лабораторный техник (фельдшер-лаборант)	2
4.	Санитар	2

Служба паллиативной помощи на дому

Основные функции отделения паллиативной помощи на дому:

- оказание комплексной паллиативной помощи на дому по программе «Домашний хоспис» (сестринский патронаж, плановый выезд специалистов, плановая госпитализация при необходимости);
- дневной респит на дому — сестринский патронаж и уход за пациентом для предоставления родителям «социальной передышки» в течение дня;
- плановая госпитализация в центр и срочная, в течение суток;
- транспортировка тяжелобольных пациентов, проживающих в Московском регионе, в центр и обратно к месту проживания.

В состав отделения входят:

- врачи-специалисты (педиатр, онколог, невролог);
- медицинские сестры: сестринская служба из расчета одна сестра не более чем на 30 семей для совершения двух визитов в день.

Для оказания паллиативной помощи на дому дополнительно могут

привлекаться в качестве дежурства специалисты стационара, службы социально-психологической помощи и волонтеры.

Служба паллиативной помощи на дому оснащена машинами двух типов: обычная легковая для плановых визитов и машины для транспортировки на инвалидном кресле в положении лежа/сидя, оборудованные источниками питания на 220 В для подключения мобильных аппаратов ИВЛ. Автомобили используются только для плановых визитов за пределы МКАД и транспортировки пациентов в пределах Московского региона (Москва и область).

Численность персонала службы паллиативной помощи на дому зависит от количества прикрепленных пациентов. В табл. 3.2 приводятся нормативы обеспеченности паллиативными специалистами пациентов, находящихся на попечении центра и получающих помощь на дому.

Служба социально-психологической помощи

Основные функции службы социально-психологической помощи:

- оказание психологической поддержки пациентам центра и их родителям во время нахождения на попечении центра;
- оказание психологической и духовной поддержки родителям после ухода ребенка;

- оказание социальной помощи, связанной с представлением интересов детей и их семей в органах соцзащиты и фондах для получения пособий, льгот; оформлением документов и т. д.;
- оказание помощи по обеспечению семей медицинским оборудованием, колясками;

Таблица 3.2. Персонал службы паллиативной помощи на дому

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Заведующий отделением	1
2.	Врач-педиатр	1 на 60 больных
3.	Врач-онколог	1 на 180 больных
4.	Врач-невролог	1 на 180 больных
5.	Старшая медицинская сестра	1
6.	Клинический психолог	1 на 60 больных
7.	Воспитатель-логопед	1 на 30 больных
8.	Медицинская сестра по массажу	1 на 30 больных
9.	Социальный работник	1 на 30 больных
10.	Медицинская сестра	1 на 30 больных
11.	Сестра-хозяйка	1
12.	Медицинский регистратор	3
13.	Санитар	2
14.	Санитар-водитель	1 на 1 врача-педиатра

Таблица 3.3. Численность ставок персонала службы социально-психологической помощи

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель службы	1
2.	Психолог стационара	1
3.	Психолог службы помощи на дому	1 на 60 больных
4.	Социальный работник (местные пациенты)	2
5.	Социальный работник (региональные пациенты)	1
6.	Координатор волонтеров	1

- взаимодействие с дошкольными и школьными учреждениями, органами соцзащиты, религиозными учреждениями и т. д.;
- оказание консультативной психологической помощи по телефону.

В составе отдела социально-психологической помощи выделены отдельные специалисты, отвечаю-

щие за дополнительные направления работы:

- координация волонтерских команд — подбор команд и организация работы волонтеров и внешних специалистов в регионе ответственности центра; консультативная поддержка работы волонтерских команд в регионах;

ведение базы данных волонтеров и поддержание связи с ними;

- кураторская поддержка региональных пациентов — оказание

иностранцам и их семьям помощи по организации переезда к месту постоянной регистрации/проживания.

Организационно-методический отдел

Основные функции организационно-методического отдела:

- организация и контроль за состоянием медицинского статистического учета, статистическим документооборотом внутри центра;
- сбор, обработка и предоставление в порядке регулярной отчетности медико-статистической информации, обеспечение достоверности сведений в учетной и отчетной медицинской документации;
- проведение медико-статистического анализа информации о состоянии здоровья населения региона и деятельности центра;
- участие во внедрении современных технологий обработки медико-статистических данных;
- обеспечение организационно-методического сопровождения деятельности центра по основным протоколам паллиативной помощи;
- участие в организации и подготовке профессиональных мероприя-

тий с целью обмена знаниями и опытом по профессиональной тематике — конференций, совещаний, семинаров;

- подготовка документации для лицензирования;
- оценка потребности центра в обучении и повышении квалификации персонала, организация соответствующих мероприятий;
- ведение медицинского архива центра.

На организационно-методический отдел региональных центров возлагается дополнительно функция коммуникации с головным центром по вопросам внедрения паллиативных протоколов и отчетности по результатам их практического применения, повышения квалификации сотрудников и осуществления обратной связи по результатам деятельности, вопросам статистики и обмена информацией с базами данных.

Таблица 3.4. Численность персонала организационно-методического отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Заведующий	1
2.	Врач-методист	1
3.	Методист	2
4.	Медицинский статистик	1
5.	Оператор персонального компьютера	1

Единое информационное пространство представляет собой один из важнейших инструментов развития паллиативной помощи, так как:

а) существенно расширяет возможности, способствует повышению оперативности и качества оказания паллиативной помощи, поскольку содержит необходимую оперативную и актуальную информацию, которой в любой момент могут воспользоваться профильные специалисты в любой точке страны и за рубежом;

б) формирует достоверную и полную базу для ведения статистики и аналитической работы по мониторингу показателей сегмента паллиативной помощи детям в разных аспектах;

в) способствует развитию профессиональных связей и более ак-

тивному вовлечению в профессиональное паллиативное движение специалистов, служб, медицинских и социальных учреждений, волонтерских образований на удаленных территориях, находящихся в информационной изоляции.

Назначение/функции отдела:

- ведение баз данных профильных и сотрудничающих в рамках кооперации лечебных учреждений по всей территории РФ и за рубежом;
- ведение базы данных волонтеров и добровольных помощников;
- ведение канцрегистра и/или общероссийского паллиативного регистра;
- ведение и анализ статистики центра и внешней статистики;
- ведение электронного медицинского архива.

Таблица 3.6. Численность персонала и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель отдела	1
2.	Системный аналитик/web-программист	1
3.	Программист баз данных	1
4.	Специалист технической поддержки	1

Эффективность информационного пространства зависит от полноты, актуальности, достоверности и доступности имеющейся в нем информации. Это, в свою очередь, связано с необходимостью решения двух проблем:

- выполнение требований Федерального закона № 152-ФЗ «О персональных данных»;

- своевременное предоставление и актуализация информации всеми без исключения участниками паллиативной сферы, а также взаимодействующих с ними медицинских и социальных организаций.

Решение второй проблемы в текущий момент возможно лишь путем активной агитации и вовлечения участников паллиатив-

ной деятельности в добровольный процесс. Одновременно с этим необходимо формировать правовую базу для функционирования палли-

ативного регистра и закрепления за участниками паллиативной деятельности обязанностей по обмену информацией.

Отдел паллиативных технологий

Ключевая задача отдела паллиативных технологий заключается в разработке новых и адаптации существующих мировых практик и медикаментозных схем борьбы с симптомами основного заболевания и лечения сопутствующих заболеваний к условиям российского рынка фармпрепаратов и законодательной базе, регламентирующей их применение на территории Российской Федерации.

Назначение/функции отдела:

- аналитика международной и российской паллиативной сферы и обеспечения достойного качества жизни пациентов:
 - клинические аспекты;
 - фармакология и медицинские препараты;
 - социально-экономические аспекты;
 - духовные и религиозные аспекты;
 - международное сотрудничество;

- ведение проекта по разработке и внедрению эффективных схем и методов обезболивания, разработка протоколов для повсеместного применения;
- анализ клинической практики центра и учреждений схожего профиля, практики паллиативных учреждений, команд и отдельных служб.

Руководителем отдела, курирующим проекты в области развития паллиативной помощи, может назначаться только специалист, имеющий фундаментальное профильное образование в области паллиативной помощи, обширную клиническую практику и доказанную экспертизу по организации и оказанию паллиативной помощи.

Таблица 3.7. Численность персонала и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель отдела/паллиативный педиатр	1
2.	Ассистент отдела	1

Отдел правовой экспертизы

Назначение/функции отдела:

- аналитика российской законодательной базы и практики применения медицинских и социально-психологических паллиативных технологий и методик, выявление слабых мест законодательной базы;
- правовая поддержка деятельности паллиативных специалистов, служб и учреждений на территории РФ по вопросам реализации профессиональных обязанностей в условиях Российского законодательства;
- разработка консультативно-методических материалов по правовым аспектам паллиативной деятельности в России;

- правоприменительная практика и создание судебных прецедентов в области защиты прав паллиативных пациентов и паллиативных специалистов;
- законодательная инициатива и ведение проекта по развитию законодательной базы в области паллиативной помощи.

Численность персонала отдела может варьироваться в зависимости от величины сети паллиативных центров, находящихся под патронажем координирующего центра. По мере увеличения консультативной нагрузки по правовым вопросам в штатное расписание может быть введена дополнительная ставка помощника юриста.

Таблица 3.8. Численность персонала и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель отдела/юрист со специализацией в области защиты прав пациентов	1
2.	Помощник юриста	1

Аналитико-консультативный отдел

Обеспечивает консультативную поддержку процессов и инициативных групп по вопросам развития паллиативной инфраструктуры и сервисной функции. В своей работе специалисты отдела руководствуются аналитическими заключениями на основе информации баз данных самого центра и собираемой

ad hoc информации о ситуации в регионах. Отдел состоит из специалистов, осуществляющих руководство проектами по разным направлениям. Каждый специалист может вести один или два проекта в зависимости от их масштаба и сложности. Для обработки статистической информации и подготовки анали-

тических заключений и ТЭО в отделе существует штатная единица аналитика.

Назначение/функции отдела:

- сбор и аналитическая обработка статистической и иной информации в области обеспеченности населения паллиативной помощью и оказания паллиативной помощи;
- оказание региональным инициативным группам и паллиативным сообществам организационно-методической и консультативной помощи в вопросах развития паллиативной инфраструктуры в регионе;
- технико-экономический анализ и подготовка проектов по развитию региональных паллиативных кластеров;
- создание в рамках центра рабочих групп, курирующих региональные проекты;
- мониторинг и общая координация развития паллиативной системы по региональным кластерам;
- развитие сотрудничества с профильными организациями, лечебными учреждениями и специалистами, паллиативными командами и службами;
- развитие международного сотрудничества и обмена опытом в сфере паллиативной помощи;
- организация зарубежных стажировок и совместных научных программ;
- участие в разработке обучающих и информационных программ в паллиативной сфере;
- развитие сотрудничества с профильными ВУЗами;
- ведение проектов адресной помощи детям и их семьям.

Таблица 3.9. Численность персонала и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель отдела	1
2.	Руководитель проекта (по направлениям)*	1 на 1-2 проекта
3.	Аналитик	1-2

* Численность руководителей проекта определяется общим количеством и сложностью проектов, находящихся в активной работе.

Учебно-методический центр

Деятельность учебно-методического центра в составе координирующего центра паллиативной помощи детям направлена на интенсивный обмен знаниями и успешными практиками и формирование непрерывно развивающейся учебно-

методической базы, на основе которой могут повышать уровень квалификации как опытные, так и начинающие паллиативные специалисты, а также члены семей, осуществляющих паллиативный уход за ребенком.

Назначение/функции отдела:

- разработка программ подготовки специалистов в паллиативной сфере, в том числе совместно с ВУЗами;
- разработка программ повышения квалификации для специалистов общего медицинского профиля;
- разработка информационных программ для профессионального сообщества по практическим аспектам оказания паллиативной помощи;
- разработка обучающих программ для родителей, оказывающих паллиативную помощь своим детям на дому;
- разработка информационных бюллетеней и методических материалов по вопросам паллиативной помощи с перечнем региональных специалистов;

- проведение обучающих курсов, семинаров, тренингов, а также ведение информационно-просветительской работы.

Учебно-методические отделы или кабинеты могут быть созданы и в региональных центрах при условии, если те охватывают территории с относительно большой профессиональной целевой аудиторией и с относительно большим количеством паллиативных семей, нуждающихся в обучении уходу за ребенком. Как и все подразделения ресурсно-методического блока, они будут находиться в функциональном подчинении у координирующего центра в Москве.

Таблица 3.10. Численность и состав специалистов учебно-методического центра

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель учебного центра	1
2.	Тренер	1-2
3.	Методист	1

Департамент внешних связей

Руководство осуществляет директор департамента/заместитель генерального директора по внешним связям.

Отдел PR и GR

Назначение/функции отдела:

- осуществление коммуникаций с внешней средой: прием и обработ-

ка официальных заявлений, подготовка релизов и информационных бюллетеней, новостей для профес-

- сионального сообщества и нужной целевой аудитории;
- организация массовых мероприятий, направленных на сбор средств для реализации масштабных научных программ, программ поддержки отдельных учреждений паллиативной сферы, оказания адресной помощи особо нуждающимся семьям;
 - координация взаимодействия рабочих групп центра с муниципальными и федеральными органами власти по реализации совместных проектов в рамках программы частно-государственного партнерства;
 - информационная и просветительская работа на федеральном уровне;
 - подготовка и публикация ежегодной отчетности о деятельности центра;
 - разработка дизайна полиграфических и рекламно-информационных материалов.

Таблица 3.11. Численность специалистов и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель отдела/специалист по GR	1
2.	Специалист по рекламе	1
3.	WEB/SMM-специалист	0,5

Отдел региональных программ

- Назначение/функции отдела:
- развитие сотрудничества с регионами в рамках реализации программы развития паллиативной помощи;
 - оценка и выявление совместно с консультативно-аналитическим отделом перспективных моделей развития паллиативной помощи в регионах и подготовка проектных предложений в рамках частно-государственного партнерства.

Таблица 3.12. Численность специалистов и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Руководитель отдела/руководитель проектов	1

Отдел фандрайзинга

- Назначение/функции отдела:
- обеспечение финансовыми ресурсами текущей деятельности центра по оказанию практической паллиативной помощи, а также его проектов и программ;

- развитие каналов привлечения мелких пожертвований;
- прямое взаимодействие с крупными спонсорами;
- содействие региональным паллиативным службам и организациям в привлечении финансирования;
- участие в развитии проекта софинансирования с привлечением средств фондов обязательного медицинского страхования и соцзащиты;
- формирование и публикация регулярной отчетности об использовании собранных средств.

Таблица 3.13. Численность персонала и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Специалист по фандрайзингу	1 (2–5 человек в перспективе)

Численность персонала отдела напрямую зависит от величины потребности в ресурсах для финансирования деятельности сети центров паллиативной помощи детям, отдельных программ и проектов целевой адресной помощи.

Финансовая служба

Назначение/функции:

- осуществление финансового и налогового планирования, бюджетирования и управления финансовыми потоками центра;
- поддержание структуры и соотношения доходов и расходов центра, обеспечивающей реализацию всех текущих программ, а также запас финансовой устойчивости в долгосрочной перспективе;

- оказание консультативной поддержки региональным центрам.

Бухгалтерия

Назначение/функции:

- ведение в полном объеме бухгалтерского учета центра;
- оказание небольшим паллиативным командам и центрам услуг по ведению бухгалтерского учета на аутсорсинге.

Таблица 3.14. Численность персонала и структура отдела

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Финансовый директор/главный бухгалтер	1
2.	Бухгалтер на участке (заработная плата, основные средства и ТМЦ, расчеты с поставщиками)	1–3 в зависимости от объема операций

Административный департамент Юридический отдел*

Осуществляет текущую юридическую поддержку деятельности центра по всему спектру хозяйственных вопросов, а также оказывает пациентам консультативную помощь по вопросам реализации их прав на получение специализированных видов помощи.

Назначение/функции отдела:

- текущая договорная работа;
- поддержка пациентов по правовым вопросам;
- страхование имущества;
- решение спорных ситуаций.

Таблица 3.15. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Юрист общей практики	1

* Если центр инкорпорирован в структуру какого-либо лечебного учреждения, функции юриста может выполнять юридическая служба данного учреждения; поддержка по специализированным вопросам может оказываться головным центром в Москве.

Отдел информационных технологий*

Назначение/функции отдела:

- обеспечение работоспособности информационной системы центра, включая компьютерное и серверное оборудование, оргтехнику, программное обеспечение;
- участие в разработке специализированного программного обес-

печения и иных проектах по развитию IT-инфраструктуры центра;

- поддержка и развитие сайта и внутреннего паллиативного портала;
- поддержка пользователей (сотрудников головного центра).

Таблица 3.16. Численность персонала и структура отдела (для центра федерального уровня)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Начальник отдела IT	1
2.	Системный администратор	1

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, функции службы технической поддержки может выполнять отдел информационных технологий данного учреждения; первоначальная постановка информационной системы осуществляется с участием или под контролем специалистов из головного центра.

*Отдел по работе с персоналом/отдел кадров**

Функциональные задачи отделов по работе с персоналом головного и регионального центров имеют принципиальные отличия. Головной центр формирует правила и стандарты работы с персоналом, формулирует требования к квалификации и компетенциям работников центров, занимается кадровым обеспечением и курирует развитие персонала головного центра, оказывает удаленную помощь в подборе персонала региональным центрам. Отделы по работе с персоналом региональных центров, если они выделены в структуре центра*, специализируются преимущественно на вопросах кадрового делопроизводства. Подбор кадров в этом случае осуществляется непосредственно начальниками профильных подразделений при со-

действии и с применением процедур и методик отдела по работе с персоналом головного центра.

Назначение/функции (для центра федерального значения):

- обеспечение текущей потребности центра в кадрах путем привлечения внутренних и внешних специалистов;
- формирование системы материальной и нематериальной мотивации персонала;
- развитие технологий и каналов подбора специалистов;
- организация и курирование процесса внешнего обучения и обучение специалистов кадровых служб региональных центров;
- ведение в полном объеме кадрового делопроизводства;
- ответственность за технику безопасности.

Таблица 3.17. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Менеджер по персоналу/начальник отдела	1
2.	Инспектор по кадрам	1

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, функции службы может выполнять отдел кадров данного учреждения; политики в области работы с персоналом для обеспечения единых стандартов в этом случае внедряются совместно учреждением, предоставившим площади, и головным центром.

*Административно-хозяйственная служба**

Ответственность административно-хозяйственной службы в части поддержания в работоспособном состоянии специализированного медицинского оборудования включает-

ся преимущественно в организации ремонта. Плановое гарантийное или послегарантийное обслуживание в большинстве случаев осуществляется компаниями, поставляющими

оборудование, и авторизованными сервисными центрами.

В ведении административно-хозяйственной службы находится кухня-столовая для пациентов. Кухня обеспечивает специализированное питание пациентов по назначению диетолога. Родители имеют возможность готовить пищу самостоятельно. В случае создания центра на базе медицинского учреждения необходимость в создании кухни отпадает, так как пациентам назначается централизованное питание в столовой данного учреждения.

Назначение/функции:

- обеспечение жизнедеятельности офиса и паллиативного отделения, поддержание запасов и обеспе-

чение внеплановых потребностей в медицинских препаратах, расходных материалах, оргтехнике и канцелярских товарах;

- поддержание в исправном и работоспособном состоянии оборудования и оснащения помещений центра, осуществление текущего обслуживания, планового и незапланированного ремонта;
- поддержание в работоспособном состоянии помещений, организация текущего ремонта;
- взаимодействие с организациями, осуществляющими утилизацию медицинских препаратов и инвентаря;
- организация питания пациентов, постоянно пребывающих на территории центра.

Таблица 3.18. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Специалист АХО	1
2.	Повар	2

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, хозяйственные функции может выполнять административно-хозяйственная служба данного учреждения.

Транспортный отдел*

Техническое обслуживание автомобилей центра, как плановое, так и внеплановое, осуществляется силами сторонних автотехцентров. «Своими силами» водителей осуществляется минимальный ремонт без вмешательства в узлы, агрегаты и электрику автомобилей.

Назначение/функции отдела:

- обеспечение служб центра и мобильных бригад исправным транспортом;

- осуществление прохождения ТО, планового обслуживания и своевременного ремонта автомобильного транспорта;
- страхование гражданской ответственности и имущества;
- ведение учета расходов на ГСМ и запасные части;
- планирование закупок расходных материалов.

Таблица 3.19. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Менеджер по транспорту/начальник отдела	1
2.	Водитель	2–4

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, хозяйственные функции может выполнять административно-хозяйственная служба данного учреждения.

Отдел закупок*

Основная задача отдела закупок заключается в сборе информации и ведении баз данных поставщиков профильного медицинского оборудования, техники, препаратов и расходных материалов. Закупочные процедуры проводятся по мере необходимости и при постоянном контроле условий поставок с целью оптимизации расходов. Отдел закупок головного центра может оказывать поддержку по оснащению вновь создаваемых региональных центров путем организации централизованных заку-

пок и поставок специализированного оборудования или содействия в поиске местных поставщиков. При небольшом объеме закупок функция может быть передана в отдел АХО.

Назначение/функции отдела:

- планирование и осуществление закупок дорогостоящей медицинской техники и оборудования, расходных материалов к ней;
- поиск поставщиков, организация тендерных процедур выбора поставщиков.

Таблица 3.20. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Специалист по закупкам медтехники	1

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, закупки может взять на себя аналогичный профильный отдел данного учреждения.

Склад оборудования*

Медицинское оборудование выдается со склада персоналу центра для текущих внутренних нужд или пациентам по договору аренды оборудования. В аренду пациентам могут сдаваться пор-

тативные кислородные установки, коляски. При незначительных объемах операций по аренде оборудования эти функции могут быть возложены на АХО или старшую медицинскую сестру.

- Назначение/функции:
- хранение медицинского оборудования, сдаваемого в аренду или временное пользование пациентам;
 - прием, выдача и ведение учета оборудования;
 - планирование обновления или ремонта оборудования.

Таблица 3.21. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Кладовщик	1

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, функции может взять на себя аналогичный профильный отдел данного учреждения.

Горячая линия (call-центр)*

Колл-центр работает только в дневное время. В ночное время все звонки на основной телефон поступают дежурной медсестре. В зависимости от специфики звонка, она либо обрабатывает его сама, либо подключает профильного дежурного специалиста. При организации круглосуточной линии телефонной поддержки федерального охвата может быть рассмотрен вопрос о введении ночного специалиста колл-центра, так как с учетом максимальной разницы часовых поясов звонки могут начинать поступать с 0:00 по московскому времени.

- Назначение/функции:
- прием звонков по местной и федеральной круглосуточной линии;
 - диспетчеризация входящих обращений;
 - сбор баз данных контактов профильных специалистов.

Таблица 3.22. Численность персонала и структура отдела (для головного центра)

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Ведущий специалист колл-центра	1
2.	Оператор колл-центра	2–3 (в зависимости от сменности работы)

* Если центр инкорпорирован в структуру лечебного учреждения, первичный прием звонков может быть передан в основной колл-центр учреждения; в этом случае сотрудники колл-центра учреждения должны быть обучены основным скриптам по работе со звонками паллиативного профиля.

Мини-гостиница (или служба размещения, если отсутствует возможность размещения на территории центра)

Наличие мини-гостиницы в структуре центра возможно лишь при условии создания центра на отдельной территории. Проживание родителей может быть организовано как в одном здании с паллиативным отделением, но на другом этаже, так и в отдельных домиках.

Назначение/функции:

- обеспечение иногородних родителей, чьи дети пребывают в центре, временным жильем либо на территории центра в специальном хостеле, либо в частном секторе путем аренды квартир.

Таблица 3.23. Численность персонала и структура мини-гостиницы

№ п/п	Наименование должности	Ставок, ед.
1.	Администратор	1
2.	Уборщица	1

При отсутствии мини-гостиницы/хостела на территории центра и небольшом количестве пациентов задачи по размещению пациентов в частном секторе целесообразно возложить на службу социально-психологической помощи подразделения паллиативной помощи.

ЛИТЕРАТУРА

1. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>.
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. — 62p.
3. Goldman A., Hain R., Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children / Oxford University Press. — 2012. — 520p.
4. UNICEF, ICPCN. Assessment of the Need for Palliative Care for Children. Three Country Report: South Africa, Kenya and Zimbabwe / UNICEF. — 2013. — 71p.
5. Савва Н.Н., Зборовская А.А., Алейникова О.В. Злокачественные новообразования у детей Республики Беларусь: заболеваемость, выживаемость, смертность, паллиативная помощь / Минск, РНМБ. — 2008. — 260 с.
6. Agresti A. Categorical Data Analysis / John Wiley & Sons, New York. — 2002. — 392p.
7. Conover W. Practical nonparametric statistics / New York: John Wiley & Sons. — 1971. — 570p.
8. EAPC. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care / European Journal of Palliative Care. — 2009. — Vol.16, No.6. — P.278–289.
9. EAPC. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe, Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care / European Journal of Palliative Care. — 2010. — Vol.17, No.1. — P.22–33.
10. Справочник детских паллиативных служб России 2014 / Под ред. Савва Н.Н. — М., 2014. — 80 с.
11. Паллиативная помощь взрослым и детям. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. — М., 2014. — 180 с.
12. Винярская И.В., Устинова Н.В., Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Савва Н.Н., Красько О.В., Кумирова Э.В., Притыко А.Г. Основные принципы концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. — 2015. — Т. 23. — №1. — С. 46–50.

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 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».
2. Постановление Правительства Российской Федерации от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».
3. 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».
4. 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

1. 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, порядка 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».
 11. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. № 94н «О внесении изменений в приказ МЗСР РФ от 12.02.2007 г. № 110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».
 12. 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».
 13. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».
 14. Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».

Приложение 2 ПОТРЕБНОСТЬ В ВЫЕЗДНЫХ СЛУЖБАХ ППД В РОССИИ, ФЕДЕРАЛЬНЫХ ОКРУГАХ И РЕГИОНАХ*

*Из расчета рекомендуемых МЗ РФ штатных нормативов выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям (Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям), где один педиатр представляет одну выездную бригаду; при укрупнении службы (увеличении количества педиатров в одной службе) их количество будет пропорционально меньше. Например, при наличии трех педиатров в выездной службе, потребность в Белгородской области составляет четыре выездные патронажные службы на область.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
		Количество выездных служб ППД	Зав. отделением	Врач-педиатр	Врач-невролог	Врач-онколог	Мед. психолог	Врач анестезиолог-реаниматолог	Фельдшер	Медицинская сестра по массажу	Старшая медицинская сестра	Медицинская сестра	Соц. работник	Итого специалистов	Количество детей, нуждающихся в специализированной ППД	Количество детей на 1 выездную службу ППД
БЕЛГОРОДСКАЯ ОБЛ.	11	11,0	11,0	11,0	18,3	3,2	5,5	3,2	12,8	6,4	12,8	22,0	11,0	117	976	89
БРЯНСКАЯ ОБЛ.	7	7,5	7,5	7,5	12,8	2,0	3,8	2,0	8,0	4,0	8,0	15,1	7,5	78	684	91
ВЛАДИМИРСКАЯ ОБЛ.	9	9,5	9,5	9,5	17,7	3,1	4,7	3,1	12,2	6,1	12,2	19,0	9,5	107	948	100
ВОРОНЕЖСКАЯ ОБЛ.	11	10,7	10,7	10,7	17,3	2,6	5,3	2,6	10,3	5,2	10,3	21,3	10,7	107	923	87
ИВАНОВСКАЯ ОБЛ.	5	4,6	4,6	4,6	9,2	1,2	2,3	1,2	4,8	2,4	4,8	9,3	4,6	49	490	106
КАЛУЖСКАЯ ОБЛ.	4	3,9	3,9	3,9	7,1	0,9	2,0	0,9	3,6	1,8	3,6	7,9	3,9	40	381	97
КОСТРОМСКАЯ ОБЛ.	4	3,6	3,6	3,6	6,3	0,9	1,8	0,9	3,7	1,8	3,7	7,2	3,6	37	336	93

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
КУРСКАЯ ОБЛ.	5	5,0	5,0	8,3	1,2	2,5	1,2	4,7	2,4	4,7	10,1	5,0	50	446	88
ЛИПЕЦКАЯ ОБЛ.	7	7,0	7,0	11,2	1,8	3,5	1,8	7,3	3,7	7,3	14,0	7,0	72	599	86
МОСКОВСКАЯ ОБЛ.	19	19,4	19,4	37,8	3,8	9,7	3,8	15,1	7,5	15,1	38,8	19,4	190	2 020	104
ОРЛОВСКАЯ ОБЛ.	3	3,4	3,4	5,5	0,8	1,7	0,8	3,2	1,6	3,2	6,8	3,4	34	292	86
РЯЗАНСКАЯ ОБЛ.	7	7,3	7,3	12,7	2,2	3,7	2,2	8,7	4,4	8,7	14,7	7,3	79	676	92
СМОЛЕНСКАЯ ОБЛ.	9	8,9	8,9	15,8	3,4	4,5	3,4	13,7	6,8	13,7	17,8	8,9	106	847	95
ТАМБОВСКАЯ ОБЛ.	28	28,5	28,5	43,7	17,4	14,2	17,4	69,7	34,8	69,7	57,0	28,5	409	2 333	82
ТВЕРСКАЯ ОБЛ.	5	5,1	5,1	9,4	1,2	2,6	1,2	4,7	2,3	4,7	10,2	5,1	52	501	98
ТУЛЬСКАЯ ОБЛ.	7	6,7	6,7	12,5	1,7	3,3	1,7	6,9	3,5	6,9	13,4	6,7	70	666	100
ЯРОСЛАВСКАЯ ОБЛ.	3	3,3	3,3	6,5	0,6	1,6	0,6	2,5	1,2	2,5	6,6	3,3	32	345	105
МОСКВА	23	23,2	23,2	57,4	3,8	11,6	3,8	15,4	7,7	15,4	46,4	23,2	231	3 068	132
РЕСПУБЛИКА КАРЕЛИЯ	5	4,9	4,9	9,4	1,7	2,5	1,7	6,7	3,3	6,7	9,9	4,9	57	451	91
РЕСПУБЛИКА КОМИ	6	5,6	5,6	10,4	1,5	2,8	1,5	6,1	3,1	6,1	11,3	5,6	60	503	89
АРХАНГЕЛЬСКАЯ ОБЛ.	9	9,8	9,8	18,1	3,2	4,9	3,2	12,9	6,4	12,9	19,6	9,8	111	869	89
в т.ч. НЕНЕЦКИЙ АО	1	0,4	0,4	0,7	0,1	0,2	0,1	0,5	0,2	0,5	0,9	0,4	5	35	81
ВОЛОГОДСКАЯ ОБЛ.	6	6,3	6,3	11,1	1,6	3,1	1,6	6,2	3,1	6,2	12,5	6,3	64	532	85
КАЛИНИНГРАДСКАЯ ОБЛ.	3	3,2	3,2	5,8	0,7	1,6	0,7	2,7	1,3	2,7	6,5	3,2	32	278	86
ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛ.	7	6,7	6,7	11,1	1,5	3,4	1,5	6,2	3,1	6,2	13,4	6,7	67	533	79
МУРМАНСКАЯ ОБЛ.	3	3,2	3,2	7,2	0,8	1,6	0,8	3,2	1,6	3,2	6,5	3,2	35	348	107
НОВГОРОДСКАЯ ОБЛ.	4	4,3	4,3	7,5	1,3	2,1	1,3	5,1	2,5	5,1	8,5	4,3	46	360	84
ПСКОВСКАЯ ОБЛ.	3	2,9	2,9	5,1	0,7	1,4	0,7	2,8	1,4	2,8	5,7	2,9	29	244	85

Приложение 2. Потребность в выездных службах ППД в России, федеральных округах и регионах

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
САНКТ-ПЕТЕРБУРГ	11	11,0	11,0	27,6	2,2	5,5	2,2	8,7	4,3	8,7	22,1	11,0	114	1 328	120
РЕСПУБЛИКА АДЫГЕЯ	2	2,2	2,2	3,0	0,5	1,1	0,5	2,0	1,0	2,0	4,4	2,2	21	237	108
РЕСПУБЛИКА КАЛМЫКИЯ	1	1,4	1,4	1,9	0,3	0,7	0,3	1,2	0,6	1,2	2,8	1,4	13	152	109
КРАСНОДАРСКИЙ КРАЙ	23	22,8	22,8	32,6	5,1	11,4	5,1	20,5	10,3	20,5	45,6	22,8	220	2 615	115
АСТРАХАНСКАЯ ОБЛ.	6	6,2	6,2	9,8	1,5	3,1	1,5	6,1	3,0	6,1	12,4	6,2	62	789	128
ВОЛГОГРАДСКАЯ ОБЛ.	10	10,5	10,5	18,6	2,4	5,2	2,4	9,4	4,7	9,4	20,9	10,5	104	1 488	142
РОСТОВСКАЯ ОБЛ.	39	38,7	38,7	62,3	12,4	19,4	12,4	49,4	24,7	49,4	77,4	38,7	423	4 993	129
РЕСП. ДАГЕСТАН	36	35,9	35,9	47,7	9,1	17,9	9,1	36,5	18,2	36,5	71,8	35,9	354	2 370	66
РЕСП. ИНГУШЕТИЯ	10	10,1	10,1	13,2	2,9	5,1	2,9	11,7	5,8	11,7	20,3	10,1	104	659	65
КАБАРДИНО-БАЛКАР. РЕСП.	7	7,0	7,0	9,9	1,7	3,5	1,7	6,9	3,5	6,9	13,9	7,0	69	494	71
КАРАЧАЕВО-ЧЕРКЕС. РЕСП.	7	6,6	6,6	8,7	1,9	3,3	1,9	7,4	3,7	7,4	13,2	6,6	67	432	66
РЕСП. СЕВ. ОСЕТИЯ-АЛАНИЯ	6	5,7	5,7	9,1	1,5	2,9	1,5	6,0	3,0	6,0	11,5	5,7	59	452	79
ЧЕЧЕНСКАЯ РЕСПУБЛИКА	12	12,4	12,4	15,4	2,9	6,2	2,9	11,6	5,8	11,6	24,8	12,4	118	768	62
СТАВРОПОЛЬСКИЙ КРАЙ	16	16,3	16,3	23,8	3,9	8,1	3,9	15,6	7,8	15,6	32,5	16,3	160	1 185	73
РЕСПУБЛИКА БАШКОРТОСТАН	21	21,0	21,0	32,0	4,8	10,5	4,8	19,2	9,6	19,2	42,0	21,0	205	2 270	108
РЕСПУБЛИКА МАРИЙ ЭЛ	3	2,9	2,9	4,6	0,6	1,4	0,6	2,5	1,3	2,5	5,8	2,9	28	325	112
РЕСПУБЛИКА МОРДОВИЯ	7	6,6	6,6	10,6	2,0	3,3	2,0	8,1	4,1	8,1	13,2	6,6	71	755	114
РЕСП. ТАТАРСТАН	20	19,6	19,6	35,5	4,8	9,8	4,8	19,2	9,6	19,2	39,2	19,6	201	2 520	129
УДМУРТСКАЯ РЕСПУБЛИКА	10	9,8	9,8	15,8	2,5	4,9	2,5	9,8	4,9	9,8	19,5	9,8	99	1 122	115
ЧУВАШСКАЯ РЕСПУБЛИКА	5	5,1	5,1	7,8	1,1	2,5	1,1	4,4	2,2	4,4	10,1	5,1	49	553	109
ПЕРМСКИЙ КРАЙ	19	19,0	19,0	33,4	5,4	9,5	5,4	21,5	10,7	21,5	37,9	19,0	202	2 367	125

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
КИРОВСКАЯ ОБЛ.	11	10,9	10,9	19,8	3,8	5,4	3,8	15,1	7,5	15,1	21,8	10,9	125	1 407	129
НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛ.	9	9,2	9,2	17,6	1,8	4,6	1,8	7,2	3,6	7,2	18,4	9,2	90	1 247	136
ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛ.	14	14,2	14,2	21,3	3,6	7,1	3,6	14,4	7,2	14,4	28,4	14,2	143	1 512	106
ПЕНЗЕНСКАЯ ОБЛ.	14	14,0	14,0	23,3	5,1	7,0	5,1	20,6	10,3	20,6	28,0	14,0	162	1 650	118
САМАРСКАЯ ОБЛ.	10	10,3	10,3	19,4	2,1	5,1	2,1	8,5	4,3	8,5	20,5	10,3	101	1 376	134
САРАТОВСКАЯ ОБЛ.	12	12,1	12,1	21,2	3,0	6,0	3,0	11,9	6,0	11,9	24,1	12,1	123	1 503	124
УЛЬЯНОВСКАЯ ОБЛ.	8	8,6	8,6	15,3	2,6	4,3	2,6	10,6	5,3	10,6	17,2	8,6	94	1 087	126
КУРГАНСКАЯ ОБЛ.	5	4,8	4,8	7,4	1,1	2,4	1,1	4,6	2,3	4,6	9,6	4,8	48	469	97
СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛ.	28	27,7	27,7	54,7	8,6	13,8	8,6	34,3	17,1	34,3	55,4	27,7	310	3 456	125
ТЮМЕНСКАЯ ОБЛ.	14	14,2	14,2	26,5	2,9	7,1	2,9	11,5	5,8	11,5	28,4	14,2	139	1 672	118
в т.ч. ХАНТЫ-МАНСКИЙ АО	6	5,7	5,7	12,6	1,1	2,8	1,1	4,2	2,1	4,2	11,4	5,7	57	795	139
в т.ч. ЯМАЛО-НЕНЕЦКИЙ АО	7	2,7	2,7	5,1	0,6	1,3	0,6	2,3	1,2	2,3	5,4	2,7	27	324	121
ЧЕЛЯБИНСКАЯ ОБЛ.	17	17,0	17,0	32,4	4,2	8,5	4,2	16,7	8,4	16,7	33,9	17,0	176	2 048	121
РЕСПУБЛИКА АЛТАЙ	1	1,3	1,3	1,6	0,3	0,7	0,3	1,3	0,6	1,3	2,7	1,3	13	90	67
РЕСПУБЛИКА БУРЯТИЯ	4	4,5	4,5	6,7	1,0	2,3	1,0	3,9	1,9	3,9	9,1	4,5	43	384	85
РЕСПУБЛИКА ТЫВА	2	2,3	2,3	3,2	0,5	1,2	0,5	2,1	1,0	2,1	4,6	2,3	22	185	80
РЕСПУБЛИКА ХАКАСИЯ	3	3,1	3,1	4,9	0,7	1,5	0,7	2,9	1,4	2,9	6,1	3,1	31	281	92
АЛТАЙСКИЙ КРАЙ	18	18,0	18,0	26,0	4,7	9,0	4,7	18,8	9,4	18,8	36,1	18,0	182	1 483	82
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ	14	14,2	14,2	22,9	4,6	7,1	4,6	18,6	9,3	18,6	28,3	14,2	157	1 302	92
КРАСНОЯРСКИЙ КРАЙ	14	13,7	13,7	24,5	3,2	6,8	3,2	12,8	6,4	12,8	27,4	13,7	138	1 394	102
ИРКУТСКАЯ ОБЛ.	12	11,8	11,8	21,6	2,6	5,9	2,6	10,6	5,3	10,6	23,6	11,8	118	1 232	105
КЕМЕРОВСКАЯ ОБЛ.	13	13,0	13,0	26,3	3,2	6,5	3,2	12,7	6,4	12,7	26,1	13,0	136	1 500	115
НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛ.	16	15,9	15,9	28,5	4,4	8,0	4,4	17,5	8,8	17,5	31,9	15,9	169	1 624	102

Приложение 2. Потребность в выездных службах ППД в России, федеральных округах и регионах

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
ОМСКАЯ ОБЛ.	13	13,3	13,3	22,1	3,6	6,7	3,6	14,4	7,2	14,4	26,7	13,3	139	1 259	94
ТОМСКАЯ ОБЛ.	5	4,8	4,8	7,9	1,1	2,4	1,1	4,3	2,2	4,3	9,5	4,8	47	453	95
РЕСПУБЛИКА САХА (ЯКУТИЯ)	5	5,3	5,3	8,2	1,2	2,7	1,2	4,7	2,3	4,7	10,7	5,3	52	630	118
КАМЧАТСКИЙ КРАЙ	1	1,0	1,0	1,8	0,2	0,5	0,2	0,7	0,4	0,7	1,9	1,0	9	137	141
ПРИМОРСКИЙ КРАЙ	5	5,1	5,1	9,1	1,0	2,5	1,0	3,8	1,9	3,8	10,2	5,1	48	699	138
ХАБАРОВСКИЙ КРАЙ	8	8,4	8,4	15,8	2,5	4,2	2,5	9,9	4,9	9,9	16,9	8,4	92	1 218	145
АМУРСКАЯ ОБЛ.	11	11,3	11,3	18,5	4,2	5,7	4,2	16,8	8,4	16,8	22,6	11,3	131	1 424	126
МАГАДАНСКАЯ ОБЛ.	1	1,0	1,0	2,3	0,4	0,5	0,4	1,5	0,7	1,5	2,0	1,0	12	179	182
САХАЛИНСКАЯ ОБЛ.	1	1,4	1,4	2,7	0,3	0,7	0,3	1,0	0,5	1,0	2,8	1,4	14	211	149
ЕВРЕЙСКАЯ АВТ. ОБЛ.	2	2,3	2,3	3,8	0,8	1,2	0,8	3,3	1,7	3,3	4,6	2,3	26	291	126
ЧУКОТСКИЙ АВТ. ОКР.	1	0,2	0,2	0,4	0,1	0,1	0,1	0,2	0,1	0,2	0,5	0,2	2	28	118
ЦЕНТРАЛЬНЫЙ ФО	169	168,8	168,8	309,3	51,8	84,4	51,8	207,4	103,7	207,4	337,6	168,8	1 860	16 531	98
СЕВЕРО-ЗАПАДНЫЙ ФО	58	58,0	58,0	113,2	15,1	29,0	15,1	60,5	30,2	60,5	116,0	58,0	614	5 446	94
ЮЖНЫЙ ФО	81	81,7	81,7	128,1	22,2	40,9	22,2	88,7	44,3	88,7	163,4	81,7	844	10 274	126
СЕВЕРО-КАВКАЗСКИЙ ФО	94	94,0	94,0	127,9	23,9	47,0	23,9	95,8	47,9	95,8	187,9	94,0	932	6 358	68
ПРИВОЛЖСКИЙ ФО	163	163,1	163,1	277,5	43,2	81,6	43,2	172,9	86,5	172,9	326,2	163,1	1 693	19 693	121
УРАЛЬСКИЙ ФО	64	63,7	63,7	121,0	16,8	31,8	16,8	67,1	33,6	67,1	127,3	63,7	673	7 644	120
СИБИРСКИЙ ФО	116	116,0	116,0	196,3	30,0	58,0	30,0	119,8	59,9	119,8	232,0	116,0	1 194	11 186	96
ДАЛЬНЕВОСТОЧНЫЙ ФО	36	36,1	36,1	62,5	10,5	18,0	10,5	42,0	21,0	42,0	72,2	36,1	387	4 817	134
РОССИЯ	781	781,4	781,4	1335,8	213,5	390,7	213,5	854,2	427,1	854,2	1562,7	781,4	8 196	81 950	105

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития

Научное издание

Подписано в печать 01.08.2015 г.
Формат 70x100¹/₁₆. Печать цифровая.
Бумага 90 г/м², матовая мелованная. Усл. печ. л. 8,06.
Тираж 1000 экз.

Благотворительный фонд развития
паллиативной помощи «Детский паллиатив»
Адрес: 119019, г. Москва, Лебяжий пер., д. 8/4, стр. 1.
Тел.: +7 (495) 621 4778
Электронный адрес www.rcpcf.ru
E-mail: info@rcpcf.ru

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив» является членом ассоциаций:

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 хосписной помощи

Верстка и печать выполнена «ООО «Эй-Ди-Ви Профайл»
115280, Москва, ул. Автозаводская, д. 19, корп. 2.

Опубликовано при поддержке Министерства экономического развития
Российской Федерации.

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

1. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений.
2. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи.
3. Паллиативная помощь детям в конце жизни.
4. Спинальная мышечная атрофия.
5. Горе и горевание в паллиативной помощи детям.
6. Справочник детских паллиативных служб России 2014.
7. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии.
8. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП.
9. Как дальше быть, или Краткое пособие по уходу за стомами в помощь родителям особенных малышей и младшему и среднему медицинскому персоналу.
10. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям.
11. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям.
12. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи.
13. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов.
14. Оценка и ведение болевого синдрома у детей.
15. Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии 2012.

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/>.



119019, г. Москва, Лебяжий пер., д. 8/4, стр. 1
тел.: +7 495 621 4778 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru