

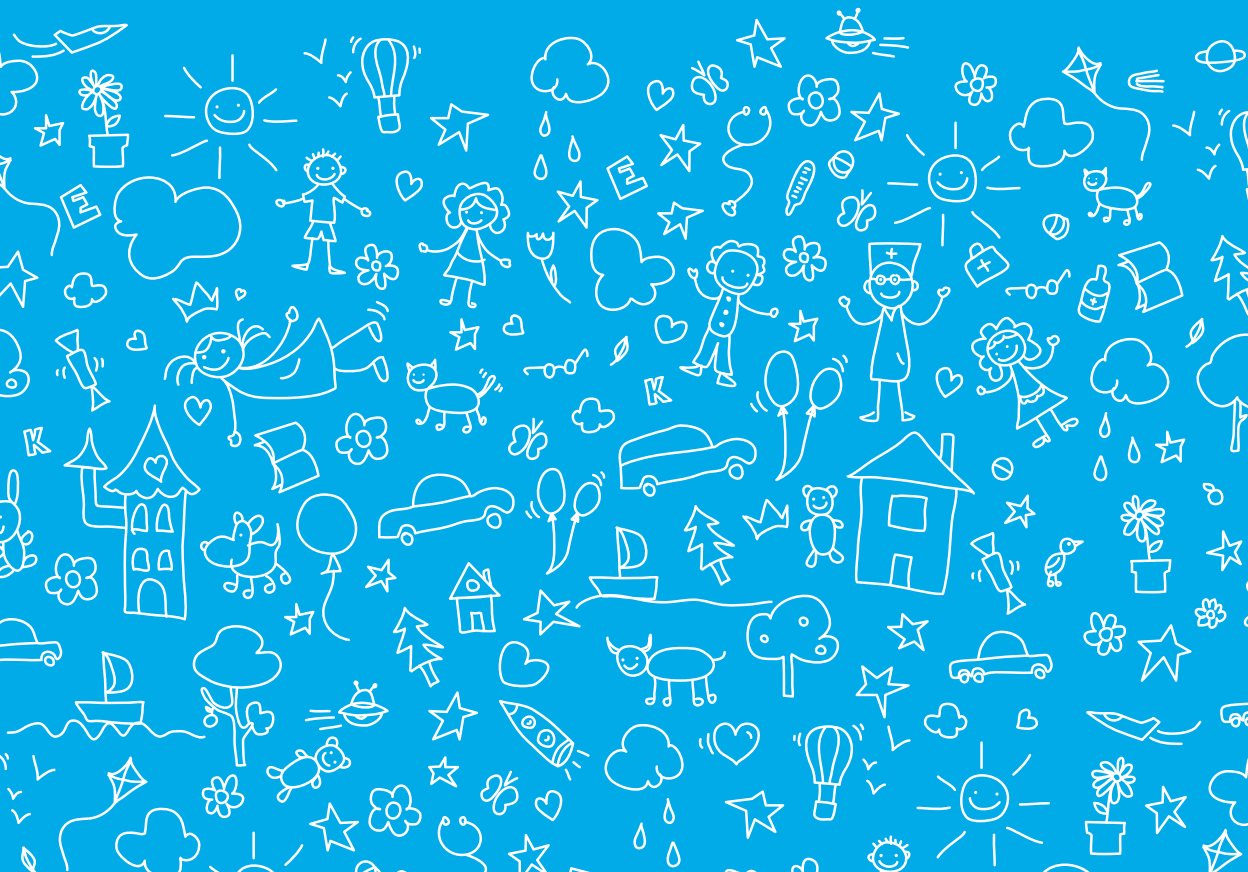


**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ДОМАХ-ИНТЕРНАТАХ г. МОСКВЫ

Аналитический отчет
в рамках Программы
«РАЗРАБОТКА И АПРОБАЦИЯ МОДЕЛИ
ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ В ДОМАХ-ИНТЕРНАТАХ»



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
«ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ»

ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ДОМАХ-ИНТЕРНАТАХ Г. МОСКВЫ

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЕТ

В РАМКАХ ПРОГРАММЫ

**«РАЗРАБОТКА И АПРОБАЦИЯ МОДЕЛИ ОКАЗАНИЯ
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В ДОМАХ-ИНТЕРНАТАХ»**

МОСКВА 2016

Авторы:

Н. Н. Савва, О. В. Красько, Е. Г. Тараканова, И. В. Винярская,
Н. В. Устинова

Организации-разработчики

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

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

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

Аналитический отчет выполнен в рамках Программы Комитета общественных связей г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» (сроки реализации: 01.12.2015 – 31.10.2016). В отчете представлены сведения о нормативно-правовой базе, регулирующей паллиативную помощь детям в России, а также о потребности в детской паллиативной помощи в Центрах содействия семейному воспитанию г. Москвы.

СОДЕРЖАНИЕ

Список сокращений	4
Введение	5
Глава 1. Нормативно-правовая база, регулирующая паллиативную помощь детям в России	7
Глава 2. Потребность в детской паллиативной помощи в ЦССВ г. Москвы	8
2.1. Общая характеристика воспитанников	9
2.2. Клинические критерии, определяющие необходимость оказания паллиативной помощи детям	11
2.3. Потребность в детской паллиативной помощи	17
Литература к главе 2	29
Заключение	30
Приложение 1	31
Приложение 2	38

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

- БФ — благотворительный фонд
ВК — врачебная комиссия
ДДИ — детский дом-интернат
ДЗМ — Департамент здравоохранения г. Москвы
КОС — Комитет общественных связей
ПП — паллиативная помощь
ППД — паллиативная помощь детям
ТСР — технические средства реабилитации
ФЗ — Федеральный Закон
ЦССВ — центр содействия семейному воспитанию

ВВЕДЕНИЕ

Паллиативная помощь детям (ППД) представляет собой отдельный вид медицинской помощи согласно Федеральному законодательству России, предполагающий комплексный подход (медицинский, психосоциальный, духовный) к тяжелобольному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (онкологического или неонкологического). ППД — новое, быстро развивающееся направление здравоохранения во всем мире, в т. ч. в России.

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

Опыт оказания ПП в рамках ЦССВ России минимален, качество оказания — крайне низкое. Вследствие этого дети-сироты, нуждающиеся в ПП, большую часть своей жизни проводят в больнице и, как результат, отстают в развитии, не имеют возможности играть, развиваться, обучаться. На данный момент крайне актуальной задачей является создание в детских домах-ребенка и домах-интернатах условий для оказания ПП детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, с ограничивающими жизнь заболеваниями.

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

Поэтому очень актуальной задачей является создание неизлечимо больному ребенку, нуждающемуся в паллиативной медицинской помощи, оптимальных условий для пребывания дома (т. е. в ЦССВ) с учетом его крайне тяжелого состояния. «Паллиативный» ребенок, находящийся в ЦССВ, нуждается в том же материально-техническом обеспечении, что и родительский «паллиативный» ребенок в домашних условиях. Работникам

ЦССВ необходимо владеть всеми теми навыками ухода, кормления, передвижения и пользования медицинским оборудованием, которыми владеют родители, специалисты паллиативных отделений и выездных служб. Это позволит осуществлять паллиативный уход, сравнимый с таковым в семье, проводить профилактику вторичных осложнений болезни и минимизировать число госпитализаций в больницы.

Настоящий аналитический отчет представляет результаты исследования, проведенного в рамках Программы Комитета общественных связей (КОС) г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» (сроки реализации: 01.12.2015 – 31.10.2016). В отчете представлены сведения о потребности в детской паллиативной помощи в ЦССВ и обзор нормативно-правовой базы в России, регулирующей паллиативную помощь детям.

Глава 1

НОРМАТИВНО-ПРАВОВАЯ БАЗА, РЕГУЛИРУЮЩАЯ ПАЛЛИАТИВНУЮ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В РОССИИ

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

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

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

В Указе Президента РФ от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы» обозначено: «Обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями». Разработана Государственная программа Российской Федерации «Развитие здравоохранения», включающая подпрограмму 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» (Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 № 294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»), согласно которой к 2020 году предполагается открыть не менее 2,08 коек на 100 тысяч детского населения. При этом финансирование предполагается за счет средств местных бюджетов с увеличением финансирования от 1708,2 руб. в 2015 году до 1861,8 руб. в 2017 году на 1 койко-день в медицинских организациях, оказывающих паллиативную помощь в стационарных условиях (Постановление Правительства РФ от 28.11.2014 № 1273).

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

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

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

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

Глава 2

ПОТРЕБНОСТЬ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ЦССВ Г. МОСКВЫ

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

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

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

До настоящего времени анализ количества «паллиативных» детей, находящихся в организациях социальной защиты для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, не проводился, в связи с чем целью исследования был анализ потребности в оказании паллиативной помощи у детей-воспитанников в четырех Центрах содействия семейному воспитанию г. Москвы.

В рамках Программы КОС г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» в четырех ЦССВ г. Москвы («Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово») была проведена оценка количества, возрастной и нозологической структуры воспитанников, нуждающихся в паллиативной помощи.

2.1. Общая характеристика воспитанников

В четырех ЦССВ г. Москвы («Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово») врачебной комиссией была проведена коллегиальная оценка нуждаемости детей до 18 лет в паллиативной помощи (согласно Приказу МЗ РФ № 193-н от 14.04.2015 «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям» [2]). Для оценки возрастной структуры использовалась разбивка на следующие возрастные группы: до 1 года, 1–4 года, 5–9 лет, 10–14 лет, 15–17 лет (включительно, т. е. до 17 лет 11 месяцев 29 дней).

ЦССВ «Благодарение»

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

ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь»

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

ЦССВ «Кунцевский»

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

ЦССВ «Южное Бутово»

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

Сводные данные по четырем ЦССВ

Практически все воспитанники ЦССВ имеют инвалидность: 833 (99,5%) из 837 человек (таблица 2.1.1). Из них подавляющее большинство составляли дети в возрасте старше 10 лет (641 человек, 77%).

Таблица 2.1.1

Доля детей-инвалидов и возрастная структура воспитанников ЦССВ г. Москвы

ЦССВ	Всего воспитанников в возрасте 0–17 лет включительно	Количество детей-инвалидов					
		Всего	В возрасте до 1 года	В возрасте 1–4 года	В возрасте 5–9 лет	В возрасте 10–14 лет	В возрасте 15–17 лет включительно
«Благодарение»	55	55	–	–	18	21	16
«Вера. Надежда. Любовь»	221	217	1	15	53	108	40
«Кунцевский»	268	268	–	–	31	88	149
«Южное Бутово»	293	293	–	–	74	107	112
Итого	837	833	1	15	176	324	317
Доля детей-инвалидов (от общего количества воспитанников в возрасте до 18 лет)		99,5%					
Возрастная структура детей-инвалидов		100%	0,1%	1,8%	21,1%	38,9%	38,1%

2.2. Клинические критерии, определяющие необходимость оказания паллиативной помощи детям

В 2015 году вышел Приказ МЗ РФ № 193-н, утвердивший «Порядок оказания паллиативной помощи детскому населению» [2], в котором рекомендованы штатные нормативы, минимальный перечень оборудования и функции детских отделений паллиативной помощи (ПП), детских хосписов и выездных патронажных служб.

Согласно данному документу, перед тем, как перевести ребенка в отделение паллиативной медицинской помощи, детский хоспис, или передать на выездную патронажную службу ПП, необходимо заключение о наличии «паллиативного» статуса. Решение о наличии у ребенка показаний для оказания паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия. Ее создают на базе медорганизации, в которой наблюдают ребенка — поликлиника, стационарное отделение.

Однако наш опыт показывает, что у врачей возникает много сложностей с выявлением детей, нуждающихся в ПП, и дифференциацией их от других детей-инвалидов. Особенно остро встает эта проблема у специалистов, работающих в детских интернатных учреждениях, где сосредоточено большое количество детей с тяжелой патологией. Ярким примером могут быть дети с детским церебральным параличом или со злокачественными новообразованиями. С одним и тем же основным соматическим диагнозом один ребенок будет нуждаться в ПП, а другой — нет. Все зависит от вторичных осложнений неизлечимой болезни (при ДЦП) или от статуса ремиссии болезни (при онкологии). Поэтому эта проблема универсальна для детской паллиативной помощи в разных странах. И именно поэтому необходимо коллегиально решать о наличии показаний к ПП на том или ином этапе болезни (на врачебной комиссии).

Целью данной работы был сравнительный анализ клинических проявлений тяжелых неизлечимых заболеваний у детей, нуждающихся и не нуждающихся в ПП, для отбора клинических критериев, определяющих необходимость оказания паллиативной помощи. Для сбора клинических данных использовался специально разработанный опросник (Приложение 2, Анкета 1).

В таблице 2.2.1 представлены результаты анализа осложнений основного соматического диагноза (характеристика нарушений со стороны дыхательной системы, нутритивного статуса, судорог, спастики), которые определяют нуждаемость ребенка-инвалида в ПП (Приложение 2, Анкета 1). По каждому параметру были получены статистически значимые различия ($p < 0,05$) между группами детей-инвалидов, нуждающихся в ПП и не нуждающихся в ней. В том числе, на вопрос «Удивитесь ли Вы, если пациент не доживет до 18 лет?» врачи в большинстве «паллиативных» случаев ответили «нет, не удивлюсь».

Определение, нуждается или нет ребенок в ПП, всегда вызывает много вопросов со стороны медицинских специалистов. Использование оценки осложнений со стороны дыхательной и нервной системы (таблица 2.2.1) могут помочь оценить, насколько ребенок-инвалид нуждается в оказании ПП в настоящее время, а также попытаться определить, имеет ли место ограничивающее жизнь заболевание с помощью вопроса о дожитии до 18 лет.

К сожалению, в основном эти параметры помогают разобраться с детьми с неврологической патологией. Универсальных критериев для всех детей пока не существует. Если не на все вопросы, касающиеся осложнений, перечисленных в таблице 2.2.1, можно дать ответ «да», это не значит, что ребенок абсолютно точно не нуждается в ПП.

Мы рекомендуем во всех случаях дополнительно использовать опросник PaPaS Scale (Версия 3 от 2013 г.), опубликованный E. Bergstraesser в журнале BMC Palliative Care (см. перевод опросника в Приложении 2, Анкета 2), с нашей поправкой на вынесение на врачебную комиссию. Среди детей, первоначально вынесенных на ВК как нуждающихся в ПП, не было четырех пациентов, которые по данному опроснику набрали более 25 баллов и были определены как точно нуждающиеся в ней. При повторной оценке клинического статуса и осложнений основного диагноза у данных детей, они были переведены в группу паллиативных.

В таблице 2.2.2 представлено распределение общего количества баллов по результатам заполнения врачами опросника PaPaS Scale на всех детей из ЦССВ, включенных в исследование, с учетом 4 пациентов, переведенных в группу нуждающихся в ПП. Согласно этому опроснику, всем детям из выделенной нами группы паллиативных детей рекомендовано вынесение на врачебную комиссию, т. к. они или нуждаются, или могут нуждаться в ПП с большой долей вероятности. Окончательное решение должно приниматься после коллегиального обсуждения ребенка на ВК с обязательным включением в состав специалиста по профилю заболевания ребенка и врача, который постоянно наблюдает ребенка.

Что касается группы детей, определенных медработниками ЦССВ как не нуждающиеся в ПП, 2/3 определены как точно не нуждающиеся, а 1/3 рекомендовано обсуждение на ВК, т. к. они набрали от 10 до 15 баллов и определены как те, кто может нуждаться в ПП. В данном исследовании мы не проводили повторного вынесения на ВК, но планируем это сделать в будущем.

Таблица 2.2.1

**Осложнения основного диагноза (соматического),
которые определяют нуждаемость в ПП**

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

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

Таблица 2.2.2

Многофакторный анализ осложнений основного диагноза (соматического)

Показатель	Предварительный анализ		Окончательный анализ		
	b	p	b	p	ОШ (95% ДИ ОШ)
Диагноз соматический (группа болезней по МКБ-10)					
Группа G	0,16	0,805	–	–	
Группа Q	–0,06	0,958	–	–	
Другие	референтный				
Дыхательная система: частые или участвовавшие инфекции дыхательных путей, госпитализация в ОРИТ из-за инфекции дыхательных путей	2,27	<0,001	2,24	<0,001	9,4 (2,7–38,5)
Стома ЖКТ / назогастральный зонд: гастростома / еюностома / колостома, назогастральный зонд	2,22	0,012	2,10	0,004	8,2 (2,1–37,0)
Снижение нутритивного статуса вследствие тяжелого неконтролируемого рефлюкса, несмотря на лечение, или из-за проблем с кормлением / питанием	0,92	0,100	–	–	
Снижение нутритивного статуса из-за необходимости постоянного снижения объема кормления вследствие боли или беспокойства, ассоциированного с кормлением	0,42	0,635	–	–	
Судороги из-за эпилепсии, требующей лечения	–0,85	0,041	–	–	
Резистентные судороги (плохой контроль судорог/спастики, несмотря на большое количество лекарств; частое возникновение кризисных ситуаций — судороги более 5 минут, требуют экстренного введения противосудорожных; эпизоды эпистатуса, требующие госпитализации)	2,89	<0,001	2,27	<0,001	9,6 (3,9–25,1)
Спастическая квадриплегия / тетрапарез / вовлечение всего тела	0,86	0,051	1,15	0,002	3,2 (1,5–6,7)

Показатель	Предварительный анализ		Окончательный анализ		
	b	p	b	p	ОШ (95% ди ОШ)
Тяжелое нарушение моторной активности (плохой контроль головы, фиксированное искривление позвоночника, трудности с поддержанием положения сидя)	0,37	0,492	–	–	
Зависимость от инвалидной коляски и ухаживающего лица	1,95	<0,001	2,0	<0,001	7,3 (3,3–17,1)
Бульбарный / псевдобульбарный синдром, проблемы с глотанием, поперхивания, кашель на еду	1,31	0,003	1,37	<0,001	3,9 (1,9–8,4)
Наличие баклофеновой помпы как свидетельство тяжелой спастики	–3,28	0,053	–	–	
ВПШ, нуждающийся в частом контроле	1,13	0,217	–	–	
Тяжелые сенсорные нарушения, включая слепоту	–1,40	0,004	–1,15	0,006	0,3 (0,1–0,7)

Таблица 2.2.3

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

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

2.3. Потребность в детской паллиативной помощи

В рамках Программы Комитета общественных связей (КОС) г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» в четырех ЦССВ г. Москвы («Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово») была проведена оценка количества и возрастной структуры воспитанников, нуждающихся в паллиативной помощи.

Для оценки нуждаемости в оказании паллиативной помощи были использованы 2 анкеты: Анкета 1 и Анкета 2 (см. Приложение 2). Медицинские работники ЦССВ заполнили данные анкеты согласно соматическому статусу ребенка. Параллельно врачебной комиссией была проведена коллегиальная оценка нуждаемости детей до 18 лет в паллиативной помощи (согласно Приказу МЗ РФ № 193-н от 14.04.2015 «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям»).

Частотные характеристики исследуемой когорты представлены количеством и процентами в группе. При исследовании таблиц сопряженности исследуемых показателей использовался критерий хи-квадрат, в случае нарушения предположений, лежащих в основе критерия хи-квадрат, использовался точный критерий Фишера–Фримана–Халтона. Все расчеты проводились в статистическом пакете R, версия 3.1.3. Результаты анализа считались статистически значимыми при $p < 0,05$.

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

Общая когорта ЦССВ из 837 человек (все дети-инвалиды по группе F МКБ-10 «Психические расстройства и расстройства поведения») была разделена на основную — дети, нуждающиеся в паллиативной помощи (115 человек; 13,7%), и группу сравнения — дети, не нуждающиеся в паллиативной помощи (722 человека). Анкеты были заполнены на 516 детей, из них — на всех детей, нуждающихся в паллиативной помощи (115 человек), и на 401 воспитанника из группы сравнения. Подробная характеристика пациентов из каждого ЦССВ дана в таблице 2.3.1.

В нашем исследовании мы оценивали паллиативный статус ребенка и нуждаемость в ПП в зависимости от соматической патологии, которая может привести к ограничивающим жизнь состояниям и тяжелым симптомам, ухудшающим качество жизни. В таблицах 2.3.1–2.3.6 подробно дана структура болезней согласно МКБ-10 у детей в ЦССВ. В общей группе детей в ЦССВ преобладали болезни из группы Q (врожденные аномалии (пороки

развития), деформации и хромосомные нарушения, Q00-Q99 по МКБ-10) — 50%, а также группы G (болезни нервной системы, G00-G99) — 37%.

В ЦССВ в группе «паллиативных» пациентов соотношение гендерного распределения «мальчики/девочки» составило примерно 1:1, тогда как в «непаллиативной» группе оно было в 2 раза больше в пользу мальчиков ($p < 0,05$) (таблица 2.3.2). Анализ возрастной структуры и социального статуса детей, нуждающихся в ПП, показал, что основная масса пациентов была в возрасте старше четырех лет и относилась к «неродительским» детям; аналогичная тенденция отмечалась и в группе «непаллиативных» детей в ЦССВ ($p > 0,05$) (см. таблицу 2.3.2).

Статистически значимые различия ($p < 0,001$) между двумя группами были выявлены при анализе (см. таблицы 2.3.3–2.3.6):

1) реабилитационного потенциала (у «паллиативных» пациентов он чаще оценивался лечащими врачами как «отсутствующий»);

2) нозологической структуры основных соматических диагнозов (у детей, нуждающихся в ПП, преобладали осложнения болезней нервной системы — группы G по МКБ-10);

3) структуры диагноза по группе F МКБ-10 (у детей, нуждающихся в паллиативной помощи, чаще встречалась умеренная и тяжелая умственная отсталость).

Более 90% детей, нуждающихся в ПП, принадлежали к группе 3 и 4 (классические «нозологические» группы ППД, таблица 2.3.7). При анализе прогноза течения болезни («Прогностические» группы ППД, Приказ №93 от 2013 г. «О порядке оказания ППД» Министерства здравоохранения Республики Беларусь) из всех детей-инвалидов, вошедших в группу нуждающихся в ПП, не было ни одного ребенка в терминальной стадии болезни, а также с неясным прогнозом, предполагающим снятие с паллиативного учета.

Процент обеспеченности 115 детей, нуждающихся в паллиативной помощи, минимальным перечнем оснащения в ЦССВ г. Москвы составил 12% (таблица 2.3.8). Это однозначно свидетельствует о низком качестве оказания медицинской помощи данному контингенту в условиях ЦССВ, недостаточной эффективности работы персонала, что может привести к снижению качества жизни ребенка, а также способствовать более частым госпитализациям.

Таблица 2.3.1

**Характеристика детей-инвалидов,
находящихся в интернатных учреждениях г. Москвы**
(ЦССВ: Б — «Благодарение», ВНЛ — «Вера, Надежда, Любовь»,
К — «Кунцевский», ЮБ — «Южное Бутово»)

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

Таблица 2.3.2

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

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

Таблица 2.3.3

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

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

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

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

Таблица 2.3.4

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

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

Таблица 2.3.5

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

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

Таблица 2.3.6

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

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

Таблица 2.3.7

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

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

Таблица 2.3.8

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

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

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

ЛИТЕРАТУРА К ГЛАВЕ 2

1. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития (Под ред. к. м. н., доц. Н. Н. Савва). — Москва, 2015. — 100 с., илл. http://rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_PPD_2015-08-26_site2.pdf
2. Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».
<https://www.rosminzdrav.ru/documents/9096-poryadok-okazaniya-palliativnoy-meditsinskoy-pomoschi-detyam-utv-prikazom-ministerstva-zdravoohraneniya-rossiyskoy-federatsii-ot-14-aprelya-2015-g-193n>

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

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

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

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

У 72% детей, нуждающихся в ПП, реабилитационный потенциал оценен как отсутствующий, поэтому крайне важно развивать в ЦССВ программы реабилитации и абилитации.

В структуре соматических диагнозов преобладают болезни нервной системы и врожденные пороки развития / генетическая патология, осложнения которой привели к тяжелым, трудно поддающимся лечению симптомам (боль, нарушения глотания, судороги, контрактуры, тяжелая спастика, др.).

Обеспеченность детей, нуждающихся в ПП, минимальным перечнем медицинского оборудования, подобного тому, который должны иметь дети, получающие ПП на дому, в ЦССВ г. Москвы составила всего 12%.

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

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. Закон РФ от 02.07.1992 N 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании».
3. Федеральный закон Российской Федерации от 8 января 1998 г. № 3-ФЗ «О наркотических средствах и психотропных веществах».
4. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
5. Федеральный закон от 05.04.2013 N 44-ФЗ (ред. от 23.06.2016) «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.07.2016).
6. Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) «Об основах социального обслуживания 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».
2. Указ Президента РФ от 31 декабря 2015 г. N 683 «О Стратегии национальной безопасности Российской Федерации».
3. Указ Президента РФ от 8 августа 2016 г. N 398 «Об утверждении приоритетных направлений деятельности в сфере оказания общественно полезных услуг».

III. Постановления Правительства Российской Федерации

1. Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июня 1998 г. № 681 «Об утверждении Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации».
2. Постановление Правительства Российской Федерации от 6 августа 1998 г. № 892 «Об утверждении Правил допуска лиц к работе с наркотическими средствами и психотропными веществами, а также к деятельности, связанной с оборотом прекурсоров наркотических средств и психотропных веществ».

3. Постановление Правительства Российской Федерации от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».
4. Постановление Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2007 г. № 964 «Об утверждении списков сильнодействующих и ядовитых веществ для целей статьи 234 и других статей Уголовного кодекса Российской Федерации, а также крупного размера сильнодействующих веществ для целей статьи 234 Уголовного кодекса Российской Федерации».
5. Постановление Правительства РФ от 18.05.2009 N 423 (ред. от 10.09.2015) «Об отдельных вопросах осуществления опеки и попечительства в отношении несовершеннолетних граждан» (вместе с «Правилами подбора, учета и подготовки граждан, выразивших желание стать опекунами или попечителями несовершеннолетних граждан либо принять детей, оставшихся без попечения родителей, в семью на воспитание в иных установленных семейным законодательством Российской Федерации формах».
6. Постановление Правительства Российской Федерации от 26 июля 2010 г. № 558 «О порядке распределения, отпуска и реализации наркотических средств и психотропных веществ».
7. 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».
8. Постановление Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 г. № 294 «Об утверждении Государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».
9. Постановление Правительства Российской Федерации от 24 мая 2014 г. N 481 г. Москва «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей».
10. Распоряжение Правительства РФ от 5 февраля 2015 г. N 167-р «Об утверждении Плана мероприятий на 2015–2017 годы по реализации важнейших положений Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы».
11. Постановление Правительства РФ от 19 декабря 2015 г. N 1382 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2016 год».
12. Постановление Правительства РФ от 24 февраля 2016 г. N 131 «О внесении изменений в Положение о Министерстве здравоохранения Российской Федерации».

13. Распоряжение Правительства РФ от 1 июля 2016 г. N 1403-р «Об утверждении плана мероприятий («дорожной карты») «Повышение доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях».
14. Распоряжение Правительства РФ от 16 июля 2016 г. N 1506-р «Об утверждении «Концепции создания, ведения и использования федеральной государственной информационной системы «Федеральный реестр инвалидов»».

Ведомственные нормативно-правовые акты

I. Министерство здравоохранения Российской Федерации

1. Приказ Минздрава СССР от 04.10.1980 N 1030 «Перечень форм первичной медицинской документации учреждений здравоохранения».
2. Приказ Минздрава СССР от 21 декабря 1984 г. N 1440 «Об утверждении условных единиц на выполнение физиотерапевтических процедур, норм времени по массажу, положений о физиотерапевтических подразделениях и их персонале» (с изменениями и дополнениями).
3. 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».
4. 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».
5. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 14 декабря 2005 г. № 785 «О порядке отпуска лекарственных средств».
6. 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».
7. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 17 сентября 2007 г. № 610 «О мерах по организации оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией».

8. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 5 мая 2012 г. N 502н «Об утверждении порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации».
9. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 29 декабря 2012 г. N 1705н «О Порядке организации медицинской реабилитации».
10. 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».
11. 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».
12. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 октября 2012 г. № 560н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология».
13. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 915н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология».
14. 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».
15. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 15 февраля 2013 г. N 72н г. Москва «О проведении диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации».
16. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. №94н «О внесении изменений в приказ МЗСР РФ от 12.02.2007 № 110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».
17. 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, спе-

циализированной (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».

18. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 22 апреля 2014 г. N 183н «Об утверждении перечня лекарственных средств для медицинского применения, подлежащих предметно-количественному учету» (с изменениями и дополнениями).
19. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».
20. Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».
21. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 30 июня 2015 г. N 386н «О внесении изменений в приложения к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 г. N 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»
22. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 21 октября 2015 г. N 25-4/10/2-6290 «О новых требованиях, предъявляемых к хранению, перевозке и учету наркотических средств и психотропных веществ, а также требованиях по назначению и выписыванию наркотических и психотропных лекарственных препаратов».
23. Письмо Министерства здравоохранения РФ от 21 декабря 2015 г. N 11-9/10/2-7796 «О формировании и экономическом обосновании территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2016 год».
24. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 8 июня 2016 г. N 358 «Об утверждении методических рекомендаций по развитию сети медицинских организаций государственной системы здравоохранения и муниципальной системы здравоохранения».

II. Министерство финансов РФ

1. Приказ Минфина России от 20 июня 2016 г. N 90н «О внесении изменений в Указания о порядке применения бюджетной классификации Российской Федерации, утвержденные приказом Министерства финансов Российской Федерации от 1 июля 2013 г. N 65н».

III. Министерство труда и социальной защиты

1. Приказ Министерства социальной защиты населения РФ от 11 октября 1993 года N 180 «Об организации домов-интернатов (отделений) милосердия для престарелых и инвалидов».
2. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 25 июня 2010 г. N 480н «О порядке предоставления сведений о состоянии здоровья детей, оставшихся без попечения родителей, для внесения в государственный банк данных о детях, оставшихся без попечения родителей».
3. Доклад Министерства труда и социальной защиты РФ от 15 декабря 2015 г. «Государственный доклад о положении детей и семей, имеющих детей, в Российской Федерации в 2014 году».
4. Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 17 декабря 2015 г. N 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».
5. Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 декабря 2015 г. N 1185 «Об утверждении перечня проектов профессиональных стандартов, разработка которых предусмотрена в 2016 году за счет средств федерального бюджета на основе государственных контрактов на выполнение работ по разработке проектов профессиональных стандартов в порядке и на условиях, которые установлены законодательством Российской Федерации о контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд».
6. Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 11 мая 2016 г. N 229 «О внесении изменений в приложение к приказу Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31 декабря 2015 г. N 1185».

IV. Федеральная служба государственной статистики

1. Приказ Федеральной службы государственной статистики от 4 сентября 2015 г. N 412 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения».
2. Приказ Федеральной службы государственной статистики от 30 декабря 2015 г. N 672 «Об утверждении статистического инструментария для организации Министерством здравоохранения Российской Федерации федерального статистического наблюдения в сфере здравоохранения».

V. Главный государственный санитарный врач Российской Федерации

1. Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 8 мая 2010 г. № 58 «Санитарно-эпидемиологические требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность».
2. Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 09.02.2015 № 8 «Об утверждении СанПиН 2.4.3259-15 «Санитарно-эпидемиологические требования к устройству, содержанию и организации режима работы организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».

VI. Правительство Москвы

1. Постановление Правительства Москвы от 24 марта 2009 г. N 215-ПП «О мерах по реализации закона города Москвы от 9 июля 2008 г. N 34 «О социальном обслуживании населения города Москвы».

VII. Департамент труда и социальной защиты населения г. Москвы

1. Приказ ДТСЗН от 24.12.2014 № 1070 «О нормативной штатной численности организаций социального обслуживания города Москвы».
2. Приказ ДСЗН г. Москвы от 24.12.2014 N 1074 «Об утверждении Нормативов обеспечения одеждой, обувью и мягким инвентарем получателей социальных услуг в стационарной форме социального обслуживания государственными организациями социального обслуживания города Москвы».
3. Приказ ДСЗН г. Москвы от 09.02.2015 № 72 «Об утверждении порядка организации оказания медицинской помощи, организации и проведения госпитализации воспитанников организаций для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».

VIII. Департамент здравоохранения г. Москвы

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

Приложение 2

АНКЕТА

Код

--	--	--	--	--	--

Кодировка: первые буквы ФИО и дата рождения
 например, Егоров Денис Петрович 25.02.14

Е	Д	П	25	02	14
---	---	---	----	----	----

ЧАСТЬ 1

ФИО, возраст

Социальный статус (Родительский, ДДИ)

Диагноз (дата установления)

Основной

Осложнения основного

Сопутствующие

Инвалидность (дата установления)

Реабилитационный потенциал:

У ребенка прогрессивно снижается, низкий или отсутствует реабилитационный потенциал

ДА

НЕТ

Разделение по группам АСТ|ЕАРС

Группа 1. У ребенка заболевание, от которого он СКОРЕЕ ВСЕГО УМРЕЕТ, — это угрожающее жизни заболевание, радикальное лечение которого оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (рефрактерные и рецидивирующие злокачественные новообразования, ХПН и т. п.).

ДА

НЕТ

Группа 2. У ребенка заболевание или состояние, от которого он МОЖЕТ УМЕРЕТЬ С ВЫСОКОЙ ВЕРОЯТНОСТЬЮ (требует длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода: первичные ИДС, муковисцидоз, глубокая недоношенность и т. п.).

ДА

НЕТ

Спастика / моторная активность:

Спастическая квадриплегия / вовлечение всего тела ДА НЕТ

Плохой контроль головы / фиксированное искривление позвоночника ДА НЕТ

Зависимости от инвалидной коляски и ухаживающего лица ДА НЕТ

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

Другая неврологическая симптоматика:

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

Наличие баклофеновой помпы (как свидетельство тяжелой спастики) ДА НЕТ

ВПШ (особенно нуждающийся в частом контроле) ДА НЕТ

Тяжелые сенсорные нарушения (включая слепоту) ДА НЕТ

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

Причина отказа/лишения/ограничения прав родителей

Сопутствующая терапия (подчеркнуть)

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

Другие особенности (подчеркнуть)

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

ЧАСТЬ 2

ФИО, возраст

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

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

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

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

Оценка баллов:

> 25 баллов — показано оказание паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ.

> 15, но менее 25 баллов — скорее всего нуждается в паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ.

> 10, но менее 15 баллов — может нуждаться в паллиативной помощи, вынести на ВРАЧЕБНУЮ КОМИССИЮ.

Менее 10 баллов — не нуждается в паллиативной помощи.



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

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