

Н.В. Минаева¹, Р.И. Исламова^{1, 2}, М.И. Баженова³¹ Пермский государственный медицинский университет им. акад. Е.А. Вагнера, Пермь, Российская Федерация² Автономная некоммерческая организация «Агентство социальных услуг «Сами», Пермь, Российская Федерация³ Некоммерческий благотворительный фонд помощи детям «Дедморозим», Пермь, Российская Федерация

Выездная патронажная паллиативная медицинская помощь детям: двухлетний опыт работы некоммерческой благотворительной организации

Контактная информация:

Минаева Наталия Витальевна, доктор медицинских наук, профессор кафедры педиатрии с курсом поликлинической педиатрии Пермского ГМУ им. акад. Е.А. Вагнера

Адрес: 614000, Пермь, ул. Петропавловская, д. 26, тел.: +7 (342) 217-20-01, e-mail: docnvm@mail.ru

Статья поступила: 24.11.2019 г., принята к печати: 26.02.2020 г.

Система оказания паллиативной медицинской помощи детям в России активно формируется в последние годы. Важным является обсуждение практики организации амбулаторной паллиативной помощи в различных регионах страны. Описан опыт создания и работы выездной патронажной педиатрической службы, организованной на базе некоммерческого благотворительного фонда.

Ключевые слова: дети, паллиативная помощь, выездная патронажная служба, благотворительный фонд, некоммерческая организация.

(Для цитирования): Минаева Н.В., Исламова Р.И., Баженова М.И. Выездная патронажная паллиативная медицинская помощь детям: двухлетний опыт работы некоммерческой благотворительной организации. *Вопросы современной педиатрии*. 2020; 19 (1): 46–56. doi: 10.15690/vsp.v19i1.2085)

АКТУАЛЬНОСТЬ

В современном здравоохранении России паллиативная медицинская помощь (ПМП) выделена в самостоятельный вид медицинской помощи и направлена на избавление от боли и облегчение тяжелых проявлений заболеваний в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных пациентов [1]. Во временном аспекте продолжительность потребности в ПМП может варьировать от нескольких недель до нескольких лет и включает период от установления диагноза прогрессирующего заболевания до смерти пациента и переживания его семьей периода утраты. С учетом нормативных

и правовых основ при оказании ПМП на уровне государства должен быть обеспечен комплекс мероприятий медицинского и духовного сопровождения, психологической и социальной помощи [1, 2].

Европейская ассоциация паллиативной помощи выделяет два уровня ПМП — паллиативный подход и специализированную паллиативную помощь [3]. Паллиативный подход — общие знания и умения в области оказания паллиативной помощи у специалистов, работающих в сфере здравоохранения; главная задача — увидеть проблему, принять по ней решение или поставить цели в соответствии с принципами палли-

Nataliya V. Minaeva¹, Rezeda I. Islamova^{1, 2}, Mariya I. Bazhenova³¹ Perm State Medical University n. a. academician E.A. Wagner, Perm, Russian Federation² Autonomous Non-Profit Organization «Social Services Agency «Sami», Perm, Russian Federation³ The Dedmorozim Charitable Foundation for Children, Perm, Russian Federation

Outpatient Liaison Palliative Care for Children: Two Years' Experience of Non-profit Charitable Organization

The system of palliative medical care for children in Russia has been actively developing in recent years. It is important to discuss the principles of outpatient palliative care organization in different regions of the country. The experience of creation and operating of outpatient liaison pediatric service based on non-profit charitable foundation is described.

Key words: children, palliative care, outpatient liaison service, charitable foundation, non-profit organization.

(For citation): Minaeva Nataliya V., Islamova Rezeda I., Bazhenova Mariya I. Outpatient Liaison Palliative Care for Children: Two Years' Experience of Non-profit Charitable Organization. *Voprosy sovremennoi pediatrii — Current Pediatrics*. 2020; 19 (1): 46–56. doi: 10.15690/vsp.v19i1.2085)

ативной помощи. Специализированная паллиативная помощь оказывается службами, основной деятельностью которых является предоставление помощи именно пациентам с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями. Каждый такой случай предполагает наличие целого комплекса проблем и, соответственно, требует междисциплинарного подхода с участием специалистов высокого уровня подготовки [4].

В российском законодательстве ПМП включает паллиативную первичную доврачебную медицинскую помощь, паллиативную первичную врачебную медицинскую помощь и паллиативную специализированную медицинскую помощь; регламентированы задачи для каждого из этих уровней [2]. ПМП может оказываться как в условиях стационара, так и амбулаторно. В организации ПМП, в том числе на дому, помимо поликлиник, помощь детям могут оказывать выездные паллиативные службы, являющиеся структурными подразделениями больниц, либо выездные службы некоммерческих и иных организаций, имеющих лицензию на осуществление медицинской деятельности.

В 1993 г. ПМП детям в современной России под руководством проф. Е. И. Моисеенко начала делать первые шаги и была связана с сопровождением онкологических и гематологических пациентов. На основе этого сотрудничества была создана автономная некоммерческая организация «Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями», оказывавшая преимущественно социальную поддержку неизлечимо больным детям [5]. При целенаправленном развитии государственной системы детской ПМП опыт участия некоммерческих организаций неоднократно успешно повторялся. Так, в 2011 г. благотворительный фонд развития паллиативной помощи детям «Детский паллиатив» в качестве пилотного проекта организовал в Москве и Московской области мобильную службу помощи детям и молодым взрослым при неизлечимых заболеваниях [5]. В 2013 г. благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» совместно с благотворительным фондом помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь» при поддержке Правительства Москвы открыл детский хоспис и вскоре сформировал выездную паллиативную службу [5]. В это же время медицинский центр «Милосердие» при Марфо-Мариинской обители оказывал на дому комплексную помощь тяжелооболеченным детям с миопатией Дюшенна, мукополисахаридозом, спинальной мышечной атрофией [5]. В Москве из пяти выездных паллиативных служб, действовавших в 2014 г., три были негосударственными [5].

В 2012 г. в Российской Федерации была утверждена Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012–2017 гг., которая послужила обоснованием для создания в стране системы паллиативной помощи детям. За основу был взят инновационный принцип оказания паллиативной поддержки одновременно в сфере здравоохранения и социальной помощи. Был принят во внимание и опыт участия в оказании ПМП некоммерческих организаций. Среди первоочередных мероприятий предусматривалось развитие служб паллиативной помощи детям независимо от формы собственности. Применительно к большому кругу основных задач ПМП понятие «паллиативная помощь» значительно шире, чем просто «паллиативная медицина». Кроме медицинских вмешательств, она включает мероприятия психологического характера, уход в целях улучшения качества жизни паллиативного пациента. Именно поэтому современная нормативная база в области организации оказания ПМП регламентирует взаимодействие медицинских организа-

ций и организаций социального обслуживания с общественными объединениями и другими некоммерческими организациями [2].

В Пермском крае в 2017 г. в формирующейся системе оказания ПМП детям была открыта на базе благотворительного фонда выездная служба ПМП на дому. За два года работы сотрудниками Службы помощь была оказана более чем 100 детям с неизлечимыми заболеваниями. В 2018 г. междисциплинарной командой Службы было выполнено 2681 посещение на дому, из них 1896 — медицинских (врачебные, сестринские) и 785 — немедицинских (психологи, специалисты по социальной работе, координаторы помощи семьям).

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПОКАЗАНИЙ К ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ: ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ

В 2019 г. вступил в силу совместный приказ Минздрава России и Минтруда России «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья» [2]. Приказом было регламентировано, что ПМП оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания. Дана краткая характеристика основных групп заболеваний, которые наиболее часто требуют паллиативного подхода:

- распространенные и метастатические формы злокачественных новообразований при невозможности достичь клинко-лабораторной ремиссии;
- поражение нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях);
- неоперабельные врожденные пороки развития;
- поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем, нуждающиеся в симптоматическом лечении и уходе;
- последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом [2].

В настоящее время в России четкие критерии определения потребности в ПМП на нормативном правовом уровне не закреплены. В научно-методической литературе описаны три подхода для определения показаний к ПМП детям — нозологический, клинический и прогностический. Нозологический подход предусматривает определение показаний к паллиативной помощи на основе Международной классификации болезней Десятого пересмотра: в настоящее время уже более 600 диагнозов отнесены к группе тяжелого течения, ограничивающего продолжительность жизни ребенка; такой пациент может нуждаться в паллиативной помощи [6, 7]. Применительно к конкретному заболеванию большую роль играет клиническая оценка состояния ребенка, оценка прогноза течения и исхода или траектории болезни. С одним и тем же основным соматическим диагнозом один ребенок будет

нуждаться в паллиативной помощи, а другой — нет. Клинический подход (клиническая оценка) предусматривает использование шкалы PaPaS Scale, которая учитывает траекторию заболевания, предполагаемый исход лечения основного заболевания, наличие симптомов и контроль за ними, предполагаемую продолжительность жизни ребенка [6–8]. Прогностический подход подразумевает выделение 4 групп пациентов в зависимости от прогноза времени выживаемости и ухудшения качества жизни [6, 7]. К 1-й группе рекомендуется относить детей с угрожающим жизни заболеванием, радикальное лечение которого оказалось или может оказаться для пациента безуспешным. Ко 2-й группе — детей с заболеванием или состоянием, которое требует длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода. К 3-й группе — детей с прогрессирующим заболеванием, для которого не существует радикального излечения: с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным. К 4-й группе — детей с необратимым, но не прогрессирующим заболеванием, с тяжелой формой инвалидности, с высоким риском осложнений [6, 7].

Решение о наличии показаний к ПМП у детей коллегиально принимает врачебная комиссия медицинской организации с учетом совокупности всех факторов. В состав врачебной комиссии рекомендуется включать руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего структурным подразделением медицинской организации, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по ПМП, врача по медицинской реабилитации [2]. При отсутствии в указанной медицинской организации врача по медицинской реабилитации, врача по ПМП могут быть привлечены работники иных медицинских организаций [2]. Медицинское заключение вносится в медицинскую документацию пациента. Копия медицинского заключения направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь по месту жительства (фактического пребывания) пациента, и медицинскую организацию, оказывающую паллиативную первичную (доврачебную и врачебную) медицинскую помощь, а также выдается на руки пациенту или его законному представителю [2].

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ МЕДИЦИНСКИХ И ИНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПРИ ОКАЗАНИИ КОМПЛЕКСНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Схема взаимодействия медицинских и иных организаций формируется при работе с пациентом с учетом степени тяжести патологии, приводящей к паллиативному состоянию, многообразия проявлений основного заболевания и развивающихся вторичных нарушений. Обязанностью медицинской организации, в которой принято решение о потребности пациента в ПМП, является направление его на медико-социальную экспертизу. Обращение о необходимости предоставления социального обслуживания пациенту направляется в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации или в организацию, которым в соответствии с законодательством Российской Федерации о социальном обслуживании граждан в Российской Федерации предоставлены полномочия на признание граждан нуждающимися в социальном обслуживании [2, 9].

При наличии показаний к оказанию специализированной ПМП в стационарных условиях направление пациента осуществляется с оформлением выписки из медицинской документации пациента с указанием диагноза, результатов клинических, лабораторных и инстру-

ментальных исследований, рекомендаций по диагностике и лечению, иным медицинским мероприятиям [2, 10]. По завершении лечения в стационаре, оказывающем специализированную ПМП, оформляется выписка из медицинской карты стационарного больного, в которой указываются рекомендации по дальнейшему наблюдению, лечению, в том числе по организации респираторной поддержки и ухода в амбулаторных условиях (на дому). Выписка направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь, по месту жительства (фактического пребывания) пациента и медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях. Далее медицинская организация, получившая информацию о пациенте, в течение двух рабочих дней после выписки организует первичный осмотр и обеспечивает последующее наблюдение пациента [2].

Если помощь нельзя оказать в специализированном паллиативном отделении, и выявлены показания для лечения в условиях стационара по профилю заболевания, паллиативный пациент может быть направлен в установленном порядке в медицинскую организацию, оказывающую специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь соответствующего профиля [2, 11].

При достижении ребенком, получающим ПМП, возраста 18 лет с целью обеспечения преемственности оказания ПМП выписки из истории развития ребенка направляются в медицинскую организацию, оказывающую первичную врачебную медико-санитарную помощь взрослым, по месту жительства (фактического пребывания) пациента, а также в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь взрослым в амбулаторных условиях, не менее чем за 30 рабочих дней до достижения ребенком возраста 18 лет [2].

Если паллиативный пациент нуждается в медицинских изделиях, предназначенных для поддержания функций органов и систем, они должны быть предоставлены в амбулаторных условиях по перечню, утверждаемому Минздравом России [1, 2].

Паллиативный пациент может быть признан инвалидом в установленном порядке, что дает ему право на обеспечение отдельными видами медицинских изделий, техническими средствами и услугами, предоставляемыми инвалидам [2, 12, 13].

С учетом приоритета интересов пациента, закрепленного в федеральном законодательстве, принимается во внимание необходимость соблюдения по возможности культурных и религиозных традиций пациента, обеспечение ухода, создания условий для общения с родственниками [1, 14]. Медицинским организациям, оказывающим ПМП, необходимо осуществлять взаимодействие с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом, добровольцами (волонтерами), а также организациями социального обслуживания, религиозными организациями в целях предоставления такому пациенту социальных услуг, мер социальной защиты, психологической поддержки и духовной помощи [1, 2]. Взаимодействие этих разнообразных структур декларировано, но его конкретные механизмы не могут быть законодательно прописаны в полном объеме. Они отлаживаются «на местах» с учетом характера, форм и организационных условий работы волонтерских сообществ, контактов с представителями религиозных конфессий, пациентских организаций, некоммерческих

благотворительных организаций. Нередко существенный вклад в координацию усилий по обеспечению паллиативного пациента всей необходимой помощью, информационной и психологической поддержкой его семьи делают именно некоммерческие благотворительные организации [5].

ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ У ДЕТЕЙ

Для организации ПМП необходимо иметь сведения о количестве пациентов. Медицинские работники в рамках оказания ПМП должны осуществлять сбор и предоставление первичных данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения [2].

В России и регионах в 2014 г. впервые проводился масштабный анализ потребности в ПМП у детей с целью обоснования концепции дальнейшего развития паллиативной службы в педиатрии [6, 7]. Для расчета количества детей, нуждающихся в ПМП, и общего требуемого числа специалистов была использована международная методика, разработанная в 2013 г. Детским фондом ООН (UNICEF) и Международной сетью паллиативной помощи детям (International Children's Palliative Care Network, ICPCN), адаптированная совместно с ICPCN к выживаемости в России [7, 15]. Оценка структуры сервисов ПМП в педиатрии проводилась по анкете сбора данных, разработанной благотворительным фондом «Детский паллиатив». Полученная информация была систематизирована и опубликована в виде справочника [16]. Установлено, что в России ежегодно более 180 тыс. детей нуждаются в паллиативной помощи (68,2 на 10 тыс. населения до 18 лет), из них каждый второй — в специализированной ПМП в стационаре или амбулаторно/на дому (как минимум 30,7 на 10 тыс.) [7]. По данным на 2014 г. был выявлен существенный дефицит выездных служб ПМП у детей — лишь 2% от требуемого расчетного количества по России. Отмечался крен в сторону только медицинского сопровождения (недостаточное количество психологов и социальных работников), что никак не могло обеспечить все потребности ребенка с ограничивающим жизнь заболеванием [7]. Было установлено, что финансирование ПМП детям осуществлялось за счет региональных бюджетов и включало обеспечение специализированных паллиативных коек (по койко-дню). Работа выездных паллиативных служб не учитывалась в финансовых расчетах.

По итогам проведенного всестороннего анализа потребности в ПМП в педиатрии были сформулированы предложения по созданию информационных баз данных о детях, нуждающихся в ПМП, учету количества выездных служб в показателях развития паллиативной помощи с определением источника и объема их финансирования, стимулированию регионов к развитию оказания ПМП детям на дому [7].

В Пермском крае среди детей до 18 лет (по данным на 2012 г.) потребность в паллиативной помощи составляла 106,65 на 10 тыс. населения соответствующего возраста, в том числе по показателю нуждающихся в специализированной помощи — 44,74 на 10 тыс. — потребность региона превышала среднюю по России в 1,5 раза [17].

Для получения актуальных данных о потребности в ПМП среди детского и взрослого населения Пермского края в единой информационной системе здравоохранения региона был создан регистр паллиативной помощи — персонифицированный учет пациентов, нуждающихся в ПМП [18, 19]. К 2017 г. в регистр были внесены данные 445 пациентов детского возраста, в структуре

патологии которых преобладали врожденные пороки развития (50,5%), заболевания центральной нервной системы (30,7%), онкологические заболевания (9,4%), болезни обмена (6,4%); другие болезни составили лишь 3% [18–20]. Данные регистра позволили установить фактическую потребность паллиативных пациентов в медицинских изделиях и лекарственных препаратах, в частности в трахеостомах, гастростомах, зондах и специализированных смесях для обеспечения питания, оборудовании для постоянной вентиляционной поддержки [18]. К 2020 г. число зарегистрированных паллиативных пациентов-детей увеличилось до 519 человек. Полученные сведения стали основанием для планирования подготовки медицинских и других специалистов края для обеспечения комплексной паллиативной помощи [20].

В настоящее время при принятии решения о наличии показаний к оказанию ПМП данные о пациенте и его потребностях вносятся в регистр уполномоченным сотрудником той медицинской организации, которая проводила врачебную комиссию [18, 20]. Анализ регионального регистра является основой для принятия управленческих решений по формированию структуры службы ПМП в крае. Известно, что организационная структура служб ПМП у детей в России формировалась крайне неравномерно. К 2015 г. в большинстве регионов развивались преимущественно стационарные модели помощи — койки в непрофильных непаллиативных стационарах или профильные отделения в составе многопрофильных больниц; на долю самостоятельно функционирующих выездных служб приходилось не более 12% в структуре всех имевшихся в России паллиативных сервисов [21]. Это объяснялось особенностями финансирования — преимущественно за счет средств местных бюджетов по койко-дню в медицинской организации, оказывающей стационарную медицинскую помощь, без учета выездных паллиативных служб. Именно эти показатели были заложены в качестве индикаторных в государственной программе Российской Федерации, включающей подпрограмму «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» [22]. Однако более 90% семей, имеющих неизлечимого длительно болеющего ребенка, предпочли бы ПМП на дому [21, 23]. Комплексный анализ ситуации позволил обосновать необходимость обновления стратегии развития ПМП детям, включить в нее выездные службы, предусмотреть финансирование ПМП на дому, пересмотреть подходы к штатному расписанию в сторону создания команд специалистов для обеспечения не только медицинских, но и психосоциальных нужд неизлечимого ребенка и его семьи, в том числе при оказании помощи на дому [2].

ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ ВЫЕЗДНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПЕДИАТРИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ НА БАЗЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ

При формировании детской паллиативной службы региона первое стационарное паллиативное отделение на 12 коек и выездная патронажная служба были открыты в Перми в 2016 г. на базе детской клинической больницы № 13 [20]. Помощь стационарному отделению в части заботы о пациентах, их психологической поддержки и обеспечения мероприятий по уходу оказывали волонтеры благотворительных фондов «Дедморозим» и «Берегиня». К этому времени российский опыт в области паллиативных служб на дому свидетельствовал о том, что государственное финансирование имеет жесткую регламентированность управленческих и финансовых схем, что сужает возможности реализации комплексного

подхода к оказанию паллиативной помощи, может препятствовать привлечению к работе специалистов других ведомств, снижает гибкость в реагировании на потребности подопечных детей и их семей [3].

Обновления стратегии развития системы паллиативной помощи в России, произошедшие к 2017 г., сформировали новый тренд на усиление выездной паллиативной службы, в соответствии с которым благотворительный фонд «Дедморозим» выступил с инициативой создания на своей базе выездной паллиативной службы помощи детям. К этому времени подопечными фонда были не только дети с тяжелыми заболеваниями, но и сироты и непаллиативные дети из семей группы социального риска. Чтобы создать необходимые условия для оказания ПМП детям, в благотворительном фонде была сформирована специальная структура, созданы необходимые для данного вида деятельности условия, успешно пройдена экспертная оценка санитарно-гигиенических условий Росздравнадзором. Данные подготовительные мероприятия позволили получить лицензию на оказание ПМП в амбулаторных условиях по педиатрии и сестринскому делу в педиатрии. В итоге заработал Проект оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому некоммерческой организацией, не являющейся государственным (муниципальным) учреждением [24]. Внутри благотворительной организации выездная паллиативная педиатрическая служба получила наименование «Служба качества жизни» (СКЖ). В организации службы были использованы механизмы государственно-частного партнерства: работа финансировалась из средств бюджета Пермского края и из благотворительных пожертвований, предоставляемых гражданами и юридическими лицами.

Структура и штатная численность СКЖ, ее оснащение соответствуют действовавшим нормативным требованиям [25]. В работе СКЖ за основу была взята технология работы с конкретным случаем силами междисциплинарной команды. При взаимодействии с семьей паллиативного пациента команда составляет индивидуальный план помощи с учетом особенностей семьи и потребностей ребенка. За каждой семьей закреплен координатор, который решает организационные вопросы, следит за своевременной реализацией плана, поддерживает контакт с семьей. Ежемесячно команда встречается на территории благотворительного фонда и обсуждает выявленные проблемы и потребности ребенка и семьи, динамику изменений, необходимость в коррекции плана, ближайшие задачи. Результаты обсуждения фиксируются в индивидуальном плане. Информация и документация по сопровождению каждого ребенка накапливается и хранится в личных делах пациентов.

К 2020 г. в СКЖ работают 3 команды, у каждой из них на сопровождении может находиться до 30–40 семей, воспитывающих детей с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями. В каждую команду входит врач-педиатр, медицинская сестра и координатор помощи семье. У медицинской сестры по массажу, семейного и детского психологов, специалиста по социально-правовой работе меньше затраты по времени на фактическую работу с отдельной семьей, поэтому они могут работать одновременно в нескольких бригадах. Вследствие разных моделей пациентов нагрузка отдельных специалистов формировалась опытным путем с учетом общих для этого вида паллиативной помощи рекомендаций [3], а также потребностей семей и задач по оказанию помощи. Таким образом, осуществляется длительное динамическое наблюдение некурабельных пациентов, в том

числе социально-правовая поддержка, психологическая помощь детям и всем членам их семей.

Все пациенты включены в региональный регистр паллиативной помощи; СКЖ ежемесячно представляет отчет в установленной форме в Минздрав края о фактически выполненных мероприятиях. Работа ведется во взаимодействии с внештатным специалистом по профилю, при необходимости — с другими сервисами детской паллиативной помощи (специализированным отделением стационара), специалистами детских стационаров педиатрического профиля с паллиативными койками, детскими поликлиниками.

Необходимый уровень квалификации персонала СКЖ формируется и поддерживается с помощью регулярных образовательных мероприятий. Сотрудники СКЖ принимали участие в семинарах «Основы паллиативной помощи детям» (ФГБОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва), «Респираторная поддержка детей с нейромышечными заболеваниями в рамках оказания паллиативной помощи» (Пермь), «Помощь инкурабельным детям с онкологическими заболеваниями» (совместно с благотворительным фондом «Подари жизнь на базе Краевой детской клинической больницы г. Перми силами специалистов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Москва). Прослушали курсы «Применение коммуникативных навыков при взаимодействии с пациентами с использованием Калгари-Кембриджской модели медицинского консультирования» (Москва, школа «Сообщение»), «Онкопсихология: психологическая помощь онкологическим больным и их родственникам» (Москва, АНО «Проект СО-действие»), «Практические методы работы с детьми с нарушениями сенсорной интеграции» (АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»). Приняли участие в конференции «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» (Москва). На выездные мероприятия направлялись отдельные сотрудники с учетом фактической возможности выезда и профиля непосредственных обязанностей (респираторная поддержка, психологическая помощь и т.п.). В образовательных мероприятиях, проводимых непосредственно в Перми, принимают участие по возможности все сотрудники Службы.

СТРУКТУРА ЗАБОЛЕВАЕМОСТИ ПАЦИЕНТОВ И ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ВЫЕЗДНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ СЛУЖБЫ

В 2019 г. 59 детей были пациентами СКЖ и получали паллиативную помощь на дому. В структуре заболеваемости преобладали болезни нервной системы (38 человек, 64%), а также врожденные аномалии и хромосомные нарушения (12; 20%). С последствиями травм и болезнями обмена веществ наблюдалось по 4 ребенка (7%), злокачественное новообразование было диагностировано у 1 ребенка.

Задачи ПМП детям сформулированы с учетом основных нормативных документов и местных условий оказания помощи в виде перечня обязательных мероприятий для трех «типовых» моделей пациентов: первая — для нуждающихся в респираторной поддержке; вторая — для находящихся на зондовом питании или имеющих трахеостому; третья — для иных случаев с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями [2, 4, 24]. Основные задачи включают:

- оценку состояния здоровья ребенка, в том числе недостаточности питания, и выявление у него показаний к использованию медицинского оборудования и медицинских изделий (аппараты искусственной вентиляции легких, инсуффляторы-аспираторы, кислородные концентраторы и др.) проводит врач-педиатр

- паллиативной помощи с частотой не менее 2 раз в месяц при первой и второй моделях сопровождения, не менее 1 раза в месяц — при третьей модели;
- профилактику и лечение дыхательных нарушений у пациентов с нейромышечными заболеваниями (в т.ч. обучение членов семьи ребенка методикам дыхательной гимнастики с применением медицинского оборудования) осуществляет врач-педиатр паллиативной помощи или медсестра по назначению врача;
- диагностику возможных кризисных ситуаций (болевого синдром, затруднение дыхания и нарушение проходимости дыхательных путей, возбуждение, кровотечение, судорожный синдром и др.) и по возможности их предупреждение и купирование (в т.ч. путем обучения членов семьи ребенка алгоритму действий при каждом из прогнозируемых состояний) врачом-педиатром при каждом посещении;
- обеспечение безопасного пребывания ребенка с тяжелым заболеванием вне стационара (в случае стабильного состояния), консультирование родителей, обучение их навыкам ухода за больным ребенком медицинской сестрой по назначению врача;
- проведение плановой инструментальной диагностики (мониторинговая пульсоксиметрия, спирометрия, электрокардиография, электроэнцефалография) медицинской сестрой по показаниям, электрокардиографии — с частотой не менее 1 раза в 6 мес у детей первой модели сопровождения, 1 раза в 12 мес при соответствии пациента второй и третьей моделям;
- массаж ребенку при отсутствии противопоказаний: 1 курс из 1–12 процедур в 6 мес; ЛФК — 1 курс в 12 мес;

- оказание психологической помощи детям и членам семьи психологом (диагностика, консультирование, коррекционно-развивающая работа) 1 раз в месяц (или 10–12 мероприятий в год, при необходимости — чаще). Очевидно, что представленное деление имеет условный характер, однако при разработке для некоммерческой организации (здесь — СКЖ в структуре благотворительного фонда) проекта оказания помощи детям был предложен ряд формализованных требований. Допускается корректировка частоты предоставления отдельных услуг с учетом потребности пациентов [3].

Таким образом, обобщенная медицинская и немедицинская задача, конкретные мероприятия и частота их выполнения соотнесены с моделями пациентов. Данный подход применен для планирования работы Службы с учетом значительного разнообразия нозологических форм и тяжести течения заболеваний. Группы заболеваний пациентов, находящихся под наблюдением специалистов СКЖ ($n = 59$), и основные задачи ПМП представлены в табл.

Из числа детей, находящихся под наблюдением СКЖ в 2019 г., в респираторной поддержке нуждаются 23 (39%), в том числе в аппаратах искусственной вентиляции легких — 3; имеют трахеостому 5 (8%) детей; в коррекции недостаточности питания нуждается и получает ее 21 (34%) пациент, из них 6 имеют назогастральный зонд, 4 — гастростому. У большинства пациентов необходимо решать такие общемедицинские задачи, как профилактика пролежней, запоров, респираторных инфекций, обучение родителей правилам ухода за трахеостомами и гастростомами. Родителям и другим членам семьи приходится приобретать и ряд других профессиональных

Таблица. Основные медицинские задачи паллиативной медицинской помощи (собственные данные)
Table. Primary medical objectives of palliative care (proprietary data)

Заболевание/ группа заболеваний, (n)	Синдром / кризисная ситуация (n)	Потребность в медицинских изделиях, предоставляемых пациенту (n)	Необходимость обследования для контроля состояния	Паллиативная помощь
Детский церебральный паралич (14)	Псевдобульбарный/ бульбарный синдром (10)	Аспиратор медицинский (10)	Не требуется	Обучение родителей алгоритму действий в кризисной ситуации
	Судорожный синдром (10)	Неактуально	Электроэнцефало- графия	
	Недостаточность питания (11)	Назогастральный зонд (4)	Расчет питания	Определение показаний к гастростомии, обеспечение специализированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления
	Болевой синдром (3)	Неактуально	Оценка боли	Рекомендации по обезболиванию
Нейромышечные заболевания: спинальная мышечная атрофия, миодистрофия Дюшенна (20)	Дыхательная недостаточность (слабость дыха- тельных мышц). Риск экстренных ситуаций при остром респираторном заболевании (20)	Инсуффлятор-аспиратор (9). Аппарат искусственной вентиляции легких (2). Аппарат неинвазивной вентиляции легких (10). Мешок АМБУ(20). Пульсоксиметр. Трахеостомическая трубка и расходные материалы (2)	Мониторинговая пульсоксиметрия. Определение SpO ₂ , спирография	Обучение респираторной поддержке. Определение показаний, обучение и контроль эксплуатации оборудования. Уход за трахеостомой
	Недостаточность питания (3)	Гастростомическая трубка и расходные материалы (1)	Расчет питания	Обеспечение специализи- рованным лечебным питанием
	Сердечная недостаточность (4)	Неактуально	Электрокардио- графия	Обучение родителей алгоритму действий в кризисной ситуации

Таблица. Продолжение

Заболевание/ группа заболеваний, (n)	Синдром / кризисная ситуация (n)	Потребность в медицинских изделиях, предоставляемых пациенту (n)	Необходимость обследования для контроля состояния	Паллиативная помощь
Генетически детермини- рованный / недетерми- нированный синдром (7)	Судорожный синдром (7)	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
	Псевдобульбарный/ бульбарный синдром (5)	Аспиратор медицинский (5)	Не требуется	
	Недостаточность питания (4)	Гастростомическая трубка и расходные материалы (2)	Расчет питания	Определение показаний к гастростомии, обеспечение специализированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления; профилактика осложнений гастростомии
Болезни обмена/ накопления: мукополи- сахаридоз (1), нейрональный цериодный липофусциноз 1-го типа (1), болезнь Ниманна– Пика тип С (1), фенилкетонурия кофакторная (1)	Псевдобульбарный синдром / синдром дыхательных нарушений (3)	Аспиратор медицинский (3). Инсуффлятор-аспиратор (2). Трахеостомическая трубка и расходные материалы (1)	Не требуется	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации. Обучение и контроль эксплуатации оборудования. Уход за трахеостомой
	Судорожный синдром (4)	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
	Болевой индром (1)	Неактуально	Оценка боли	Рекомендации по обезболиванию
	Недостаточность питания (2)	Неактуально	Расчет питания	Определение показаний к гастростомии, обеспечение специализированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления
Синдром Эдвардса (1)	Сердечная недостаточность	Кислородный концентратор	Электрокардио- графия	Обучение родителей алгоритму действий в кризисных ситуациях
	Дыхательная недостаточность	Кислородный концентратор	Мониторинговая пульсоксиметрия, определение SpO ₂	Настройка оборудования, контроль и обучение родителей его эксплуатации
	Недостаточность питания	Назогастральный зонд (1)	Расчет питания	Обеспечение специали- зированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления
Гидроцефалия / фармакорезис- тентная эпилепсия (3)	Судорожный синдром (3)	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
	Недостаточность питания (2)	Неактуально	Расчет питания	Обеспечение специали- зированным лечебным питанием
Спинальная травма (1)	Дыхательная недостаточность	Аппарат искусственной вентиляции легких. Аспиратор медицинский. Инсуффлятор- аспиратор. Трахеостомическая трубка и расходные материалы	Мониторинговая пульсоксиметрия, определение SpO ₂	Респираторная поддержка: определение показаний, обучение и контроль эксплуата- ции, профилактика осложнений. Уход за трахеостомой
Онкологические заболевания (1)	Болевой синдром, кровотечения, судороги и т.д.	Неактуально	Оценка боли	Обучение родителей алгоритму действий в кризисной ситуации, рекомендации по обезболиванию
	Дыхательная недостаточность	Кислородный концентратор. Мешок АМБУ	Определение SpO ₂	Настройка оборудования, контроль и обучение родителей его эксплуатации
	Помощь в конце жизни (в случае отказа от госпитализации)	Потребность определяется ситуационно	Контроль симптомов. Оценка боли	Круглосуточное дежурство мед. персонала или няни с мед. образованием на дому у постели ребенка, симптоматическая терапия

Таблица. Продолжение

Заболевание/ группа заболеваний, (n)	Синдром / кризисная ситуация (n)	Потребность в медицинских изделиях, предоставляемых пациенту (n)	Необходимость обследования для контроля состояния	Паллиативная помощь
Множественные врожденные пороки развития (4)	Сердечная недостаточность (1)	Кислородный концентратор	Электрокардио- графия	Настройка оборудования, контроль и обучение родителей его эксплуатации. Обучение родителей алгоритму действий в кризисной ситуации. Уход за трахеостомой
	Дыхательная недостаточность (3)	Кислородный концентратор (3). Аспиратор медицинский (2). Пульсоксиметр. Трахеостомическая трубка и расходные материалы к ней (1)	Мониторинговая пульсоксиметрия. Определение SpO ₂	
Постгипокси- ческая энцефалопатия. Декортика- ционный синдром (1)	Недостаточность питания (1)	Неактуально	Расчет питания	Обеспечение специали- зированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления
	Судорожный синдром	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
Последствия закрытой черепно- мозговой травмы (1)	Судорожный синдром	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
	Псевдобульбарный синдром	Аспиратор медицинский	-	
	Недостаточность питания (1)	Назогастральный зонд (1)	Расчет питания	Обеспечение специали- зированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления
Последствия нейроинфекции (1)	Судорожный синдром	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
	Недостаточность питания (1)	Гастростомическая трубка и расходные материалы к ней (1)	Не требуется	Определение показаний к гастростомии, обеспечение специализированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления; профилактика осложнений гастростомии
Дегенеративное заболевание нервной системы неуточненное (2)	Судорожный синдром (2)	Неактуально	Электроэнцефало- графия	Обучение родителей алгоритму действия в кризисной ситуации
	Недостаточность питания (2)	Неактуально	Расчет питания	Обеспечение специали- зированным лечебным питанием, контроль и обучение семьи технике кормления

навыков по ежедневному уходу за детьми. Иногда их нелегко осваивать, однако умения родственников ребенка, связанные с паллиативным уходом, дают возможность пациенту с неизлечимым заболеванием быть дома с семьей, а не в стенах лечебного учреждения.

ПРИНЦИПЫ ОКАЗАНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ В СЛУЖБЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

При оказании ПМП психологическая помощь оказывается детям, родителям, сиблингам и другим членам семей. Это могут быть индивидуальные или семейные консультации с психологом, групповые занятия. С детьми, нуждающимися в ПМП, занимается игровой терапевт (детский психолог), задача которого — подобрать в соответствии с особенностями ребенка развивающие занятия, наполнить его жизнь впечатлениями, помочь родителям сформировать альтернативные способы коммуникации с ребенком. При участии фонда «Дедморозим», благотворителей и волонтеров сотрудники СКЖ проводят для семей, воспитывающих детей с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями, досуговые, творческие, познавательные и другие мероприятия.

Консультируясь со специалистами СКЖ и получая помощь на дому, семья может принимать решение об отказе от госпитализации в случае терминального состояния. Тогда у постели ребенка, с согласия родителей или других законных представителей, организуется круглосуточное пребывание медицинского персонала с целью облегчения боли, купирования судорог, лихорадки и других симптомов, а также психологической помощи ребенку и всем членам семьи. Впервые такое сопровождение с участием СКЖ было организовано в 2019 г.: трое суток посменно врач и медицинская сестра дежурили в семье подопечной с онкогематологическим заболеванием. После смерти ребенка психологическая помощь семье продолжалась: сотрудники были рядом на обычных ритуальных мероприятиях (погребение, поминовение), встречались или созванивались с родственниками в памятные даты (день рождения, день смерти ребенка). Эта методика нередко обозначается как поддержка в «период горевания», чтобы помочь принять и пережить утрату, продолжить жить дальше, иногда даже сохранить семью; период такой помощи может длиться до 1–2 лет [26, 27].

Важным в работе СКЖ является обеспечение супервизий в отношении работающих с пациентами специ-

алистов, для проведения которых привлекается психолог извне. Супервизии — это работа с персоналом, направленная на снижение профессионального стресса и повышение квалификации специалистов «помогающих» профессий; она позволяет видеть, осознавать, понимать и анализировать свои профессиональные действия. Раз в месяц для всех сотрудников СКЖ организовываются групповые супервизии, в то же время любой сотрудник может получить личную (индивидуальную) супервизию. Таким образом, технология супервизий профилирует профессиональное выгорание, риск которого высок с учетом сложного контингента пациентов.

ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ СЕРВИСЫ ДЛЯ ПАЛЛИАТИВНЫХ ПАЦИЕНТОВ — ПОДОПЕЧНЫХ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА

В фонде «Дедморозим» помимо СКЖ функционируют несколько других служб, направленных на оказание помощи семьям, воспитывающим детей с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями.

Служба проката медицинского оборудования (Служба проката) безвозмездно предоставляет такие технические средства по потребности, как функциональные кровати, аспираторы, инсуффляторы-аспираторы, аппараты искусственной вентиляции легких и неинвазивной вентиляции легких, кислородные концентраторы, инфузоматы, ингаляторы. Служба проката была открыта при поддержке Фонда президентских грантов — бюджетного фонда, выступающего в качестве оператора государственной грантовой поддержки некоммерческих организаций (проект «Больше жизни», договор № 18-1-005929, сроки реализации — 2018–2019 гг., грантовая поддержка на условиях софинансирования) [28]. Всего при поддержке данного фонда было приобретено 111 наименований оборудования на сумму более 7 млн руб. Расходные материалы, обучение новых специалистов и родителей работе с пациентами осуществляется на благотворительные средства. Настройку оборудования и контроль его работы проводят специалисты выездной Службы проката и СКЖ. Условием для получения в прокат необходимого оборудования является наличие рекомендаций врача-педиатра СКЖ. В реальной практике пациент нередко встречается с отсутствием фактической возможности быстро (своевременно) получить оборудование за счет средств государственного бюджета, а также отсутствием четкого регламента передачи дорогостоящего оборудования в личное пользование. При обобщении первого опыта работы Службы проката установлено, что этот сервис быстро стал востребованным: за первые 11 мес было зарегистрировано около 100 обращений, выдано 129 единиц оборудования, 72 единицы были возвращены в прокат (в т.ч. в связи с тем, что оно потребовалось на ограниченный период времени или нужное оборудование удалось закупить для ребенка на благотворительные средства, или ребенок умер, или оборудование не подошло) [29]. Прокат на безвозмездных условиях осуществляется на срок до 6 мес; при более длительной потребности у семьи есть время решить вопрос с покупкой необходимых технических изделий самостоятельно или за счет благотворительных пожертвований [29].

Служба заботы предоставляет помощь профессиональных нянь сопровождаемым семьям с паллиативными пациентами. Для нянь обязательным является медицинское обследование, наличие медицинского или педагогического образования, или документально подтвержденный опыт работы; проводятся регулярные образовательные мероприятия по освоению и поддержанию

навыков общения, игротерапии, физической и эрготерапии, первой помощи детям. Привлечение нянь дает возможность передышки семьям с неизлечимо больными детьми на необходимый срок (от часа и более). Организация Службы заботы и обучение персонала проводятся за счет благотворительных средств. Часть затрат компенсируется за счет субсидий из бюджета Пермского края, позволяя повысить стабильность работы Службы: в 2018 г. на эти цели было потрачено более 2,5 млн руб. В 2019 г. в Службе заняты более 20 нянь.

Проект «Скорая чудес» для тяжелобольных детей позволяет координировать и реализовывать работу по следующим проблемам: обеспечение расходными материалами (зонды, фильтры, сменные трахеостомические трубки и т.п.), лечебными смесями при тяжелой нутритивной недостаточности, техническими средствами для длительного индивидуального использования (кислородные концентраторы, аппараты искусственной вентиляции легких, откашливатели и др.). Более 100 детей в год получают поддержку в рамках этого проекта. Каждое обращение анализируется специалистами СКЖ и других подразделений благотворительного фонда «Дедморозим» (например, Службой проката). Если объективно невозможно решить проблему за счет средств бюджета, обсуждаются все возможные варианты ее устранения: обоснование и выделение субсидии из региональных средств на покупку специализированного питания, открытие сбора благотворительных средств и др. Предлагаются общие решения для типичных проблем, связанных с доступностью жизненно важных лекарств, генетических исследований для подтверждения диагнозов и т.п. Происходит постоянное тесное взаимодействие с представителями Министерства здравоохранения и Правительства Пермского края по вопросам обеспечения неотложных потребностей пациентов.

Для привлечения благотворительных средств широко используется методика информирования населения об имеющихся проблемах через средства массовой информации, организуется сбор недостающих средств путем адресных благотворительных пожертвований через фонд «Дедморозим». В 2018 г. при сумме финансирования работы Службы качества жизни из бюджета Пермского края в размере 6 млн руб. в год фондом «Дедморозим» привлечено на помощь детям с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями более 12 млн руб.

ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ СЛУЖБЫ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА

Детям, проживающим на территории края, до середины 2019 г. паллиативная помощь на дому не оказывалась. С июля 2019 г. СКЖ проводит мониторинг потребностей детей, нуждающихся в ПМП, но проживающих за пределами Перми. В семью выезжает врач-педиатр (при необходимости совместно с медицинской сестрой и координатором помощи семьям). Проводится оценка состояния здоровья ребенка, потребности в медицинских изделиях, социально-правовом сопровождении по вопросам обеспечения лекарствами, техническими средствами реабилитации и т.п. Мониторинг позволяет оценить объем необходимых ресурсов для полного охвата ПМП в крае. Кроме того, мониторинг помогает актуализировать данные регистра паллиативных пациентов. В настоящее время СКЖ берет на сопровождение детей, наиболее нуждающихся в ПМП: с онкологической патологией, трахеостомами, гастростомами, на зондовом питании, нуждающихся в респираторной поддержке.

К августу 2019 г. на сопровождение СКЖ был принят уже 31 ребенок, проживающий вне Перми, в возрасте от 3 мес до 18 лет.

С целью развития системы оказания помощи детям с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями фондом «Дедморозим» планируется строительство регионального детского паллиативного центра. В структуру центра будут входить отделение выездной патронажной помощи детям; отделение стационарной помощи детям, в том числе на искусственной вентиляции легких, с возможностью круглосуточного пребывания родственника/сиделки; детский хоспис; отделение организационно-методической работы. Губернатор Пермского края поддерживает идею строительства центра; краевые власти выразили готовность выделить на безвозмездной основе земельный участок под строительство детского паллиативного центра, а в дальнейшем организовать его работу на основе механизма государственно-частного партнерства [30].

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Опыт создания выездной паллиативной службы для детей силами некоммерческого благотворительного фонда позволяет организовать работу в полном соответствии с российской нормативной правовой базой. При этом дополнительные возможности благотворительного фонда обеспечивают полное выполнение всех принципов паллиативной помощи, включая психологическую поддержку пациента, его родителей или законных представителей, лиц, осуществляющих уход, добровольцев (волонтеров), всесторонне обеспечивая заботу о повышении качества жизни каждого ребенка. Тесное сотрудничество

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Федеральный закон Российской Федерации № 323 от 21 ноября 2011 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ред. от 29.05.2019). [Federal Law of Russian Federation № 323 «Ob osnovakh okhrany zdorov'ya grazhdan v Rossiyskoy Federatsii», dated 2011 November 21, red. ot 29.05.2019. (In Russ).] Доступно по: <https://base.garant.ru/77673785/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
2. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ № 345н/372н от 31 мая 2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья». [Order of the Ministry of health of the Russian Federation and the Ministry of labor and social protection № 345n/372n «Ob utverzhdenii Polozheniya ob organizatsii okazaniya palliativnoy meditsinskoy pomoshchi, vkluyuchaya poriyadok vzaimodeystviya meditsinskikh organizatsiy, organizatsiy sotsial'nogo obsluzhivaniya i obshchestvennykh ob'yedineniy, inyykh nekommercheskikh organizatsiy, osushchestvlyayushchikh svoyu deyatel'nost' v sfere okhrany zdorov'ya», dated 2019 May 31. (In Russ).] Доступно по: <https://base.garant.ru/72280964/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
3. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям. Методические рекомендации / Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив». — М.: Р. Валент, 2014. — 128 с. [Palliativnaya pomoshch' detyam — kompleksnyy podkhod. Organizatsionnaya model' mobil'noy sluzhby palliativnoy pomoshchi detyam. Metodicheskiye rekomendatsii. Ed by Blagotvoritel'nyy fond razvitiya palliativnoy pomoshchi «Detskiy palliativ». — Moscow: R. Valent; 2014. 128 p. (In Russ).]
4. American Academy of Hospice and Palliative Medicine; et al. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med.* 2004;7(5):611–627. doi: 10.1089/jpm.2004.7.611.

благотворительного фонда с Министерством здравоохранения и Правительством Пермского края позволяет максимально эффективно координировать работу всех заинтересованных организаций по оказанию ПМП с применением принципов адресной и групповой благотворительной поддержки. Организация паллиативной помощи на дому значительно повышает качество жизни детей и членов их семей путем создания условий для комфортного и безопасного пребывания ребенка вне стационара, минимизирует психологическую нагрузку.

ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Не указан.

FINANCING SOURCE

Not specified.

КОНФЛИКТ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

CONFLICT OF INTERESTS

Not declared.

ORCID

Н. В. Минаева

<https://orcid.org/0000-0002-2573-9173>

Р. И. Исламова

<https://orcid.org/0000-0003-3592-4628>

М. И. Баженова

<http://orcid.org/0000-0001-5255-0635>

5. Кумирова Э.В., Притыко А.Г. История развития и принципы организации паллиативной медицинской помощи детям // *Паллиативная медицина и реабилитация*. — 2018. — № 2. — С. 48–54. [Kumirova EV, Prityko AG. History of development and principles of organization of palliative care for children. *Palliativnaya meditsina i reabilitatsiya.* 2018;(2):48–54. (In Russ).]
6. Савва Н.Н., Винярская И.В., Красько О.В. *Качество жизни и потребность в паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей* / Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», и др. — М., 2016. — 160 с. [Savva NN, Vinyarskaya IV, Kras'ko OV. *Kachestvo zhizni i potrebnost' v palliativnoy pomoshchi v organizatsiyakh dlya detey-sirot i detey, ostavshikhsya bez popечeniya roditeley*. Ed by Blagotvoritel'nyy fond razvitiya palliativnoy pomoshchi «Detskiy palliativ», et al. Moscow; 2016. 160 p. (In Russ).]
7. Савва Н.Н., Красько О.В., Винярская И.В., и др. Потребность в паллиативной помощи и выездных службах у детей в России // *Паллиативная медицина и реабилитация*. — 2016. — № 1. — С. 13–20. [Savva NN, Krasko OV, Vinyarskaya IV, et al. Needs in pediatric palliative care and home care teams in Russia. *Palliativnaya meditsina i reabilitatsiya.* 2016;(1):13–20. (In Russ).]
8. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* 2013;12(1):20. doi: 10.1186/1472-684X-12-20.
9. Федеральный закон Российской Федерации № 442-ФЗ от 28 декабря 2013 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (ред. от 01.05.2019). [Federal Law of Russian Federation № 442-FZ «Ob osnovakh sotsial'nogo obsluzhivaniya grazhdan v Rossiyskoy Federatsii», dated 2013 December 28, red. ot 01.05.2019. (In Russ).] Доступно по: <https://base.garant.ru/70552648/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
10. Приказ Минздрава России № 834н от 15.12.2014 «Об утверждении унифицированных форм медицинской документации,

- используемых в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных условиях, и порядков по их заполнению» (в ред. от 09.01.2018). [Order of the Ministry of health of the Russian Federation № 834n «Ob utverzhdenii unifikirovannykh form meditsinskoy dokumentatsii, ispol'zuyemykh v meditsinskikh organizatsiyakh, okazyvayushchikh meditsinskuyu pomoshch' v ambulatornykh usloviyakh, i poryadkov po ikh zapolneniyu», dated 2014 December 15, red. ot 09.01.2018. (In Russ.)] Доступно: <https://base.garant.ru/70877304/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
11. Приказ Минздрава России № 796н от 02.12.2014 «Об утверждении положения об организации оказания специализированной, в том числе высокотехнологической, медицинской помощи» (в ред. от 27.08.2015). [Order of the Ministry of health of the Russian Federation № 796n «Ob utverzhdenii polozheniya ob organizatsii okazaniya spetsializirovannoy, v tom chisle vysokotekhnologichnoy, meditsinskoy pomoshchi», dated 2014 December 2, red. ot 27.08.2015. (In Russ.)] Доступно: <https://base.garant.ru/70859232/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
12. Распоряжение Правительства Российской Федерации № 2347-р от 30 декабря 2005 «Об утверждении Федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду» (ред. от 21.12.2019). [Order of the government of the Russian Federation № 2347-r «Ob utverzhdenii Federal'nogo perechnya reabilitatsionnykh meropriyatiy, tekhnicheskikh sredstv reabilitatsii i uslug, predostavlyayemykh invalidu», dated 2005 December 30, red. ot 21.12.2019. (In Russ.)] Доступно: <https://base.garant.ru/12144151/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
13. Постановление Правительства Российской Федерации № 240 от 07.04.2008 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями» (в ред. от 16.05.2019). [Order of the government of the Russian Federation № 240 «O poryadke obespecheniya invalidov tekhnicheskimi sredstvami reabilitatsii i otdel'nykh kategoriy grazhdan iz chisla veteranov protezami (krome zubnykh protezov), protezno-ortopedicheskimi izdeliyami», dated 2008 April 7, red. ot 16.05.2019. (In Russ.)] Доступно: <https://base.garant.ru/12159775/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
14. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия) / Пер. с англ. А. Шалы, В. Волошиной, С. Шишацкой, и др.; под ред. Е. Тарасовой. — М., 2016. — 92 с. [Khartiya prav umirayushchego rebenka (Triyestskaya khartiya). Translated from English A. Shalya, V. Voloshina, S. Shishatskaya, et al.; ed by E. Tarasova. Moscow, 2016. 92 p. (In Russ.)]
15. Assessment of the need for palliative care for children. Three country report: South Africa, Kenya and Zimbabwe/UNICEF. UNICEF, ICPCN; 2013. 71 p.
16. Савва Н.Н., Винярская И.В., Устинова Н.Н. и др. Справочник детских паллиативных служб России 2014 / Под ред. Н.Н. Савва. — М., 2014. — 80 с. [Savva NN, Vinyarskaya IV, Ustinova NN, et al. Spravochnik detskikh palliativnykh sluzhb Rossii 2014. Ed by NN Savva. Moscow; 2014. 80 p. (In Russ.)]
17. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / Под ред. Н.Н. Савва. — М.: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015. — 99 с. [Palliativnaya pomoshch' detyam v Rossii: potrebnost', sostoyaniye, kontseptsiya razvitiya. Ed by NN Savva. Moscow: Blagotvoritel'nyy fond razvitiya palliativnoy pomoshchi «Detskiy palliativ»; 2014. 99 p. (In Russ.)]
18. Воронова Е.А., Рудакова Э.А., Смирнова К.А., Подлужная М.А. Значение регистра инкурабельных детей для организации паллиативной медицинской помощи на региональном уровне // Пермский медицинский журнал. — 2017. — Т. 34. — № 5. — С. 107–112. [Voronova EA, Rudakova EA, Smirnova KA, Podluzhnaya MYa. Significance of register of incurable children for organization of regional palliative medical care. *Permskiy meditsinskiy zhurnal*. 2017;34(5):107–112. (In Russ.)]
19. Приказ Минздрава Пермского края № СЭД 34-01-06-510 от 15.07.2016 «О введении регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи». [Order № SED 34-01-06-510 Ministry of Health of the Perm' region «O vvedenii registra detey, nuzhdayushchikhsya v palliativnoy pomoshchi», dated 2016 July 15. (In Russ.)]
20. Подлужная М.Я., Воронова Е.А., Рудакова Э.А., и др. Специфические особенности в деятельности медицинских работников при оказании паллиативной помощи детям // Пермский медицинский журнал. — 2018. — Т. 35. — № 1. — С. 52–59. [Podluzhnaya MYa, Voronova EA, Rudakova EA, et al. Specific peculiar features of activity in medical personnel, rendering pediatric palliative care. *Permskiy meditsinskiy zhurnal*. 2018;35(1):52–59. (In Russ.)] doi: 10.17816/pmj35152-59.
21. Савва Н.Н., Красько О.В., Винярская И.В., и др. Организационная структура служб паллиативной помощи детям в России // Паллиативная медицина и реабилитация. — 2015. — № 2. — С. 17–20. [Savva NN, Krasko OV, Vinyarskaya IV, et al. Pediatric palliative care services in Russia. *Palliativnaya meditsina i reabilitatsiya*. 2015;(2):17–20. (In Russ.)]
22. Постановление Правительства Российской Федерации № 294 от 15.04.2014 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»» (ред. от 12.08.2017). [Order of the government of the Russian Federation № 294 «Ob utverzhdenii gosudarstvennoy programmy Rossiyskoy Federatsii «Razvitiye zdavoookhraneniya», dated 2014 April 15, red. ot 12.08.2017. (In Russ.)] Доступно: <https://base.garant.ru/70643470/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
23. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press; 2012. 520 p.
24. Приказ Министерства здравоохранения Пермского края от 18.10.2017 № СЭД 34-01-06-927 «Об утверждении Порядка реализации проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому». [Order № SED 34-01-06-927 Ministry of Health of the Perm' region «Ob utverzhdenii Poryadka realizatsii proyekta okazaniya pomoshchi detyam s neizlechimyimi i ugrozhayushchimi zhizni zabolevaniyami na domu», dated 2017 October 18. (In Russ.)] Доступно по: <http://www.consultant.ru/regbase/cgi/online.cgi?req=doc&base=RLAW368&n=109560&dst=#08237971867014002>. Ссылка активна на 15.11.2019.
25. Приказ Минздрава России № 193н от 14 апреля 2015 г. «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям». [Order of the Ministry of health of the Russian Federation № 193n «Ob utverzhdenii Poryadka okazaniya palliativnoy meditsinskoy pomoshchi detyam», dated 2015 April 14. (In Russ.)] Доступно: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/70922908/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
26. Гнездилов А.В. Психология и психотерапия потерь. Пособие по паллиативной медицине для врачей, психологов и всех интересующихся проблемой. — СПб.: Речь, 2004. — 161 с. [Gnezdilov AV. *Psikhologiya i psikhoterapiya poter'*. Posobiye po palliativnoy meditsine dlya vrachey, psikhologov i vsekh interesuyushchikhsya problemoy. Saint Petersburg: Rech'; 2004. 161 p. (In Russ.)]
27. Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире / Пер. с англ. Т. Бабанова; под ред. Н. Савва. — М.: Проспект, 2017. — 464 с. [Emeri Dzh. *Po-nastoyashchemu dельное rukovodstvo po palliativnoy pomoshchi detyam dlya vrachey i medsester vo vse mire* / Пер. с англ. Т. Бабанова; под ред. Н. Савва. Moscow: Prospekt; 2017. 464 p. (In Russ.)]
28. Фонд президентских грантов [электронный ресурс]. Проект «Больше жизни». [Fond prezidentskikh grantov [elektronnyy resurs]. *Proyekt «Bol'she zhizni»*. (In Russ.)] Доступно по: <https://xn--80afcd-balic6afooklqi5o.xn--p1ai/public/application/item?id=b20405d3-0342-434e-8cad-c93825c49cd8>. Ссылка активна на 24.11.2019.
29. Жебелев Д.Г., Баженова М.И., Тарасова Д.К. Служба проката медтехники при оказании паллиативной помощи детям на дому: организация и опыт работы // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. — 2019. — № 2. — С. 32–36. [Zhebelev DG, Bazhenova MI, Tarasova DK. Sluzhba prokata medtekhnik pri okazanii palliativnoy pomoshchi detyam na domu: organizatsiya i opyt raboty. *Pallium: palliativnaya i khospisnaya pomoshch'*. 2019;(2):32–36. (In Russ.)]
30. Фонд чудес «Дедморозим» [интернет]. От адресной помощи — к Центру качества жизни. Как пермяки дарят больше жизни детям, которых нельзя вылечить. [Fond chudes «Dedmorozim» [Internet]. *Ot adresnoy pomoshchi — k Tsentru kachestva zhizni. Kak permyaki daryat bol'she zhizni detyam, kotorykh nel'zya vylechit'*. (In Russ.)] Доступно по: <https://dedmorozim.ru/2019/11/22/ot-adresnoj-pomoshhi-k-tsentru-kachestva-zhizni-kak-permyaki-daryat-bolshe-zhizni-detyam-kotoryh-nelzya-vylechit/>. Ссылка активна на 24.11.2019.