

**ОБЩЕСТВЕННЫЙ СОВЕТ
ПРИ МИНИСТЕРСТВЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

**Комиссия по организации медицинской помощи
Рабочая группа «Содействие развитию паллиативной помощи и
доступности обезболивания»**

ПРОЕКТ

**КОНЦЕПЦИЯ
РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ И ПОДРОСТКАМ
В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
НА 2015-2019 ГГ.**

Москва

2014

Авторский коллектив:

- Савва Наталья Николаевна, кандидат медицинских наук, доцент
- Винярская Ирина Валерьевна, доктор медицинских наук
- Устинова Наталья Вячеславовна, кандидат медицинских наук, доцент
- Альбицкий Валерий Юрьевич, доктор медицинских наук, профессор
- Кумирова Элла Вячеславовна, доктор медицинских наук
- Притыко Андрей Георгиевич, доктор медицинских наук, профессор, академик РАЕН

Организации-разработчики:

1. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив».
2. ФБГУ «Научный центр здоровья детей» ФАНО России
3. Московский центр паллиативной помощи детям НПЦ «Мед.помощи детям» Департамента здравоохранения г. Москвы

Содержание

I. Цель и задачи Концепции	4
II. Терминология.....	5
III. Идеология и принципы оказания паллиативной помощи детям и подросткам.....	6
IV. Анализ существующей ситуации	8
V. Потребность детского населения РФ в паллиативной помощи	10
VI. Организационная структура и сервисы ППДиП	11
VII. Профессиональное образование специалистов	12
VIII. Обеспечение лекарственными препаратами и специальным оборудованием.....	12
IX. Первоочередные меры по развитию системы паллиативной помощи детям и подросткам в России. Основные направления реализации концепции.....	13
X. Ожидаемые результаты	18

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

I. Цель и задачи Концепции

Цель – развитие национальной системы паллиативной помощи детям и подросткам (далее ППДиП), направленной на достижение, поддержание и сохранение максимально возможного уровня качества жизни и социальной адаптации детей и подростков с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания, а также членов их семей (родителей, братьев, сестер).

Задачи:

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

II. Терминология

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

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

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

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

Помощь в конце жизни может быть синонимом паллиативной помощи или хосписной помощи, понимается как период до двух лет, в течение которого

пациент/семья и персонал узнают об ограничивающем жизнь характере болезни. Может также пониматься более узко как комплексная помощь умирающим больным в последние несколько часов или дней жизни.

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

Члены семьи или другие люди, оказывающие паллиативную помощь пациентам на дому, могут страдать от длительного бремени ухода. В таких случаях членам семьи больного ребенка может быть оказана временная помощь, – «социальная передышка», – для предоставления им запланированного или незапланированного перерыва для отдыха.

III. Идеология и принципы оказания паллиативной помощи детям и подросткам

Идеология

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

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

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

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

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

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

- считаться полноправным членом общества до самой смерти, независимо от возраста, места жительства, заболевания и оказываемой помощи;

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

Сервисы по оказанию ППДиП могут быть:

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

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

Выделяют 4 основные группы состояний:

- угрожающие жизни заболевания, при которых возможно излечение, но есть вероятность, что лечение будет неуспешным (например, злокачественные новообразования, органная недостаточность);
- состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но существует интенсивное лечение, способное повлиять на течение заболевания, увеличить продолжительность жизни и позволяющее участие ребенка в социальной жизни (например, муковисцидоз, мышечная дистрофия Дюшенна);
- прогрессирующие заболевания, при которых в настоящее время не существует методов, способных повлиять на естественное течение заболевания, но для которых разработаны паллиативные меры, способные обеспечивать жизнь многие годы (некоторые мукополисахаридозы, болезнь Баттена);
- необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и подверженность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти (тяжелые формы постинфекционных, посттравматических органических поражений ЦНС).

IV. Анализ существующей ситуации

Законодательное и нормативное правовое обеспечение

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

Федеральный закон от 24 июля 1998 г. № 124 «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» установил основные гарантии прав и законных интересов ребенка, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, «в целях создания правовых, социально-экономических условий для реализации прав и законных интересов ребенка».

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

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

В мае 2014 г. на 67-й сессии Всемирной Ассамблеи Здравоохранения была принята специальная резолюция по вопросам развития паллиативной помощи.

В 2011 г. в России были заложены правовые основы организации паллиативной помощи детям на государственном уровне: принят Федеральный Закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», где паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению.

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

Правительства Российской Федерации от 22 октября 2012 года № 1074 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов»). Приказами Минздрава России в номенклатуру должностей введен «врач паллиативной помощи» (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 г. № 1183н «Об утверждении номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»), а в номенклатуру медицинских организаций – «центр паллиативной медицинской помощи» (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 6 августа 2013 г. № 529н «Об утверждении номенклатуры медицинских организаций»).

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

В 2009 г. Министерство здравоохранения и социального развития РФ начало работу по формированию системы паллиативной помощи детям в России. В 2013 г. начата разработка проекта Порядка оказания паллиативной помощи детям, которая продолжается до сих пор. Отсутствие данного документа существенно затрудняет комплексное развитие детской паллиативной помощи в регионах.

V. Потребность детского населения РФ в паллиативной помощи

В 2012 году в России около 100 человек на 10 000 детского населения в возрасте до 18 лет нуждались в общей паллиативной помощи (оказывается педиатрами и врачами общей практики), из них 44 на 10 000 – в специализированной (оказывается специалистами по детской паллиативной помощи). В абсолютных цифрах: в 2012 году в России нуждались в ПП 287 925 детей в возрасте до 18 лет. Спектр болезней, требующих паллиативной помощи и ведущих к смерти в детском и подростковом возрасте, включает злокачественные новообразования (8%) и неонкологическую патологию (92%, из которых тяжелые врожденные пороки развития – 44%, неонатальные состояния – 30%, болезни нервной системы – 12% и др.). Общее количество детей в возрасте от 0 до 17 лет

включительно с терминальной стадией злокачественного новообразования, нуждающихся в оказании ПП в России, составило 798 человек в год.

Потребность в паллиативной помощи детям с онкологической патологией в России низка (0,3 человека на 10 000 детского населения), также, как и общее количество ставок специалистов, требуемых для работы с ними по стране (всего 65 ставок, из них врачей – 8,75; медсестер – 40; психологов и социальных работников – по 8,75). Это связано с хорошими результатами противоопухолевой терапии в детском возрасте. Поэтому помощь паллиативным пациентам со злокачественными новообразованиями целесообразно оказывать силами команд, оказывающих помощь неонкологическим пациентам.

Региональные особенности должны анализироваться регулярно и учитываться при планировании сервисов ППДиП, обучении специалистов и расчете потребности в обезболивании для детей. Это диктует необходимость создания сети федерального и региональных регистров детской паллиативной помощи.

VI. Организационная структура и сервисы ППДиП

В настоящее время в РФ сервисы ППДиП открыты в 40 регионах (по состоянию на июль 2014 г.), функционируют около 300 детских паллиативных коек более чем в 50 стационарных сервисах: койки в специализированных отделениях многопрофильных больниц (онкологическом, педиатрическом, интенсивной терапии и реанимации, паллиативном для взрослых) и домах ребенка; отделения детской паллиативной помощи в составе многопрофильных больниц; детские хосписы и центр паллиативной помощи детям. Амбулаторно и на дому работают 10 выездных служб и 1 кабинет ППДиП. Всего в работе сервисов паллиативной помощи занято 110 ставок врачей, 235 ставок среднего медперсонала, 105 – младшего медперсонала, 34 – психологов, 12 – воспитателей и социальных педагогов, 7 – социальных работников.

Службы паллиативной помощи на дому не получили широкого распространения. Однако именно данный вид помощи обеспечивает значительную экономию бюджетных средств и позволяет создавать максимально комфортные условия тяжело и длительно болеющему ребенку и членам его семьи. Подавляющее большинство сервисов не имеют в штатном расписании психологов, социальных работников, воспитателей, реабилитологов, инструкторов

ЛФК и массажистов, что негативно влияет на эффективное решение психо-эмоциональных и медико-социальных проблем у ребенка с тяжелым ограничивающим срок жизни заболеванием.

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

VII. Профессиональное образование специалистов

В Российской Федерации паллиативная медицина не включена в номенклатуру специальностей. Подготовка специалистов как медицинского, так и немедицинского профиля по детской паллиативной медицине и по обезболиванию в детском паллиативе ведется на единичных кафедрах. При обучении не учитывается мультипрофессиональный и мультидисциплинарный подход к оказанию ППДиП, обеспечивающий командное взаимодействие медицинского персонала и лиц, оказывающих психосоциальную поддержку (психологов, педагогов, социальных работников, волонтеров). Не разработаны и не внедрены примерные учебные программы по детской паллиативной помощи и обезболиванию в детском паллиативе для базового и последипломного образования врачей, среднего медперсонала, клинических психологов и социальных работников. Как следствие, качество оказания паллиативной помощи детям и качество обезбоживания являются крайне низкими.

VIII. Обеспечение лекарственными препаратами и специальным оборудованием

Согласно рекомендациям ВОЗ (WHO Model List of Essential Medicines for Children, 4th list, April 2013) и Ассоциации детской паллиативной медицины (Association of Pediatric Palliative Medicine, APPM) 2014 г., формуляр лекарственных средств для оказания паллиативной медицинской помощи детям и подросткам должен включать около 100 наименований лекарственных средств и их форм. Часть из этих средств незарегистрированы в РФ, а часть зарегистрированных лекарственных средств не представлены необходимыми в паллиативной педиатрии формами (например, морфин короткого действия в

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

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

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

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

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

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

- *Разработка Порядка оказания ППДиП.* Порядок должен стать основополагающим документом, устанавливающим правила оказания ППДиП медицинскими организациями независимо от их организационно-правовой формы.

- *Разработка регламента межведомственного взаимодействия* в целях обеспечения мультидисциплинарного подхода и преемственности в организации медицинских, психологических и социальных мероприятий ППДиП.
- *Разработка клинических рекомендаций, стандартов и протоколов* в целях обеспечения стандартизированного высококвалифицированного подхода при оказании паллиативной помощи детям с различными группами болезней и состояний, включая обезболивание, ведение детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких на дому, пр.

2. Меры, направленные на развитие системы ППДиП

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

ППДиП предполагает следующие сервисы ее оказания:

- **надомный** (оказание ПП на дому, в том числе с участием мобильных бригад отделения выездной службы ППДиП);
- **амбулаторный** (в условиях кабинетов паллиативной помощи);
- **дневного стационара** (в условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время, не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения на базе детских поликлиник, реабилитационных центров, многопрофильных детских больниц);
- **стационарный** (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение на базе отделений паллиативной помощи многопрофильных детских больниц, хосписов).

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

- *Обеспечение мультидисциплинарного межведомственного подхода к оказанию ППДиП.*

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

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

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

- *Разработка федерального стандарта оказания ППДиП.*

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

- *Кадровое обеспечение.*

Разработка примерных учебных программ базового и дополнительного профессионального образования для врачей, среднего медперсонала, психологов и социальных работников.

Подготовку специалистов целесообразно проводить в соответствии со следующими уровнями:

уровень 1 – общая (первичная) педиатрическая паллиативная помощь: оказывается на базовом уровне специалистами участковых/территориальных служб детям, переведенным под паллиативное наблюдение, с относительно

частыми и наименее тяжелыми заболеваниями (требует базового уровня подготовки по ПП детям в университете/колледже и регулярного краткосрочного повышения квалификации по ПП);

уровень 2 – специализированная детская паллиативная помощь: оказывается в рамках мобильных команд ПП, кабинетов ПП, отделений ПП, центров ПП и хосписов специалистами, прошедшими специализацию в области ППДиП (требует базового уровня подготовки по ПП детям в университете/колледже, специализации по ПП детям и регулярного краткосрочного повышения квалификации по ПП);

уровень 3 – консультативно-специализированный уровень паллиативной помощи детям: оказывается консультантами, имеющими диплом о переподготовке в области ПП (это, как правило, 2-летний заочный курс с выдачей диплома о переподготовке) и стаж работы в ПП не менее 5 лет.

3. Меры по обеспечению особых потребностей при оказании ППДиП

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

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

Работа с семьей и сиблингами (родными братьями и сестрами больного ребенка). ППДиП не заканчивается смертью пациента и обязательно включает психосоциальную поддержку близких ребенка не только во время болезни, но и после его смерти.

4. Меры по материально-техническому обеспечению ППДиП

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

Обеспечение необходимым оборудованием и расходными материалами как на дому, так при оказании ППДиП в медицинских организациях. Целесообразно участие Министерства труда и социальной защиты для включения вышеуказанных потребностей в индивидуальный план реабилитации (ИПР) по заключению врачебной консультационной комиссии (ВКК) или консилиума по переводу ребенка-инвалида под паллиативное наблюдение.

5. Меры по обеспечению равного и повсеместного доступа к ППДиП

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

6. Меры по финансированию ППДиП

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

Целесообразна государственная поддержка профессиональных организаций, которые успешно оказывают ППДиП, через развитие механизмов

социального заказа для оказания ими социальных услуг (социальная передышка, др.); изыскание финансовых возможностей местных бюджетов для поддержки подобных социальных инициатив и услуг.

Х. Ожидаемые результаты

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

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