

Оглавление

Участники издания	8
Список сокращений и условных обозначений	19
Введение	21
РАЗДЕЛ I. ОРГАНИЗАЦИЯ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В РФ	25
Глава 1. История медицинской реабилитации. <i>А.Г. Румянцев, Н.С. Грачев</i>	27
Глава 2. Концепция и научно-обоснованные принципы медицинской реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями. <i>Н.Н. Володин, А.Ф. Карелин, А.Г. Румянцев, Л.В. Сидоренко, Г.Я. Цейтлин</i>	35
Глава 3. Медицинское право и правовые основы медицинской реабилитации детей с онкологическими заболеваниями	56
Организация трехэтапной системы медицинской реабилитации детей с онкологическими заболеваниями в России. <i>М.В. Кизгеев, А.Г. Румянцев</i>	56
Порядок организации медицинской реабилитации детей (приказ Минздрава России от 23.10.2019 № 878н). <i>И.Н. Новосёлова</i>	70
Стратегия долгосрочного риск-ориентированного наблюдения за детьми, перенесшими онкологическое заболевание. <i>К.И. Киргизов, С.Н. Михайлова</i>	75
Глава 4. Оказание паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями как часть реабилитационного процесса. <i>Е.В. Полевигенко</i>	79
Базовые международные принципы паллиативной медицинской помощи детям	79
Организационные основы паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации	86
Глава 5. Международная классификация функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья	93
Международная классификация функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья как инструмент классификации функционирования и ограничения жизнедеятельности, связанных с изменениями здоровья. <i>И.Н. Новосёлова</i>	93
Применение базовых наборов Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья для оценки функционирования пациента и разработки индивидуального плана медицинской реабилитации. <i>А.В. Шошмин, Я.К. Бесстрашнова</i>	99
Глава 6. Получение образования ребенком (подростком) в период длительного лечения в медицинской организации и после болезни в составе комплексной детской реабилитации. <i>С.В. Шариков</i>	112
РАЗДЕЛ II. ПРОТИВООПУХОЛЕВОЕ ЛЕЧЕНИЕ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ И ЕГО ПОСЛЕДСТВИЯ	125
Глава 7. Современные подходы к лечению онкологических заболеваний у детей	127
Лечение эмбриональных солидных опухолей у детей. Отдаленные побочные эффекты терапии. <i>Д.Ю. Казанов, Т.В. Шаманская</i>	127

Лечение нейробластомы. Отдаленные побочные эффекты терапии. <i>Т.В. Шаманская, Д.Т. Уталиева</i>	136
Последствия программного лечения гемобластозов у детей. <i>И.И. Спизгак, Е.В. Жуковская</i>	148
Лечение новообразований центральной нервной системы, проявления токсичности. <i>О.Г. Желудкова</i>	155
Лечение первичных и вторичных опухолей щитовидной железы, проявления токсичности. <i>В.Г. Поляков</i>	161
Протоколы лечения опухолей костно-мышечной системы, проявления токсичности. <i>А.И. Карагунский, Е.Г. Мансурова, Е.И. Коноплева</i>	167
Лечение ретинобластомы, проявления токсичности. <i>Т.Л. Ушакова, В.Г. Поляков</i>	179
Стратегия лечения доброкачественных новообразований, сопряженная токсичность. <i>С.А. Кулева</i>	191
Отсроченные эффекты аллогенной трансплантации гемопозитических стволовых клеток у детей. <i>Ю.В. Скворцова</i>	201
Глава 8. Последствия хирургического вмешательства	216
Неврологические дефициты после хирургического вмешательства по поводу опухолей центральной нервной системы. <i>Ю.С. Куликова</i>	216
Особенности хирургии солидных опухолей у детей. <i>Т.А. Шароев</i>	223
Оперативное лечение доброкачественных и злокачественных новообразований костей и мягких тканей. <i>Н.А. Большаков</i>	232
Глава 9. Токсические эффекты противоопухолевых препаратов.	
<i>Ю.А. Шифрин</i>	239
Введение	239
Миелосупрессия, иммуносупрессия	240
Нейротоксичность	243
Кардиоваскулярная токсичность	250
Токсичность со стороны легких	255
Токсическое воздействие на эндокринные органы	258
Токсические явления со стороны желудочно-кишечного тракта, включая гепатотоксичность	260
Нефротоксичность	264
Повреждения костно-мышечной ткани	269
Токсические поражения кожи и кожных придатков.....	271
Фармакогенетика противоопухолевой терапии. <i>Т.В. Наседкина</i>	276
Глава 10. Отдаленные последствия лучевой терапии. <i>А.В. Негеснюк, М.М. Строженков</i>	286
Осложнения со стороны нервной системы.....	289
Поражение органов зрения	290
Поражение органов слуха	290
Поражение органов дыхания	290
Сердечно-сосудистая система.....	291
Органы пищеварения и печень	291
Поражение почек	292
Поражение опорно-двигательного аппарата	292
Вторичные опухоли	293
Выводы.....	294

Глава 11. Факторы риска развития токсических последствий противоопухолевой терапии.....	295
Токсическое воздействие опухолевого процесса на организм ребенка. С.А. Кулева, О.Е. Савельева, В.А. Кашуро.....	295
Наследственные опухолевые синдромы (или синдромы предрасположенности к опухолям). В.В. Семенова, Т.В. Наседкина	304
Генетические факторы риска развития коморбидной патологии. Т.В. Наседкина	310
Коморбидный статус в развитии отдаленных последствий противоопухолевой терапии. С.А. Гельфер, Е.В. Жуковская	316
Глава 12. Синдромальные проявления отдаленных последствий комплексной противоопухолевой терапии у детей.....	329
Нарушения физического развития и двигательные дефициты. С.М. Чегельницкая, А.В. Баербах, Д.В. Жук.....	329
Нутритивные нарушения и метаболические расстройства. А.Ю. Вашура.....	336
Стоматологические заболевания у детей и подростков после лечения злокачественных новообразований. Ю.А. Обухов, Е.В. Жуковская	339
Остеопенические состояния у пациентов детского и подросткового возраста, излеченных от злокачественных новообразований. Е.В. Жуковская.....	343
Эндокринные и метаболические нарушения после лечения онкологических заболеваний. А.Л. Калинин, Н.А. Стребкова	350
Отдаленные нефрологические осложнения противоопухолевой терапии у детей. М.Е. Аксенова	358
Поражения слуха при комплексной терапии опухолей. М.Б. Белогурова, Е.С. Гарбарук, И.В. Безъязычная	364
Поражения кожи и кожных придатков. Т.С. Бельшева, Е.В. Кривова.....	376
Поражения сердечно-сосудистой системы. О.В. Филаретова.....	382
Психоэмоциональные и когнитивные дефициты у детей после комбинированного лечения онкологического заболевания. Е.В. Глебова, М.А. Гусева	390
РАЗДЕЛ III. МЕТОДЫ ДИАГНОСТИКИ ПОЛИМОДАЛЬНЫХ НАРУШЕНИЙ НА ЭТАПАХ РЕАБИЛИТАЦИИ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ПАЦИЕНТОВ	399
Глава 13. Диагностика актуального состояния пациента при подготовке к противоопухолевому лечению и на I этапе реабилитации	401
Факторы риска нарушений психических функций и социально-психологической адаптации при лечении онкологических заболеваний у детей и подростков. А.Е. Хаин, Н.В. Клипинина, Д.Р. Гайнуллина, Е.С. Шуткова, М.А. Евдокимова.....	401
Социально-психологическая диагностика поддерживающего окружения. А.Е. Хаин, Н.В. Клипинина, Д.Р. Гайнуллина, Е.С. Шуткова, М.А. Евдокимова	406
Диагностика психологического статуса ребенка, находящегося на I этапе реабилитации в отделении реабилитации и интенсивной терапии. А.В. Павлик.....	411

Диагностика психологических последствий лечения на I этапе реабилитации. <i>М.А. Евдокимова, Д.Р. Гайнуллина, Н.В. Клипинина, Е.С. Шуткова, А.Е. Хаин</i>	414
Методы диагностики физического состояния. <i>А.Г. Волкова</i>	419
Методы скрининга и диагностики нутритивного статуса. <i>А.Ю. Вашура, М.А. Кузеп</i>	424
Практическое применение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в детской онкологии. <i>Н.Н. Митраков</i>	429
Глава 14. Диагностика отдаленных последствий на II и III этапах реабилитации	441
Методы функциональной диагностики. <i>Т.В. Кудинова, Д.Е. Бостанов</i>	441
Методы лучевой диагностики. <i>Г.В. Терещенко</i>	453
Клинико-неврологическая и нейрофизиологическая диагностика. <i>Е.Н. Жарова, К.А. Самогерных, А.В. Ким, К.В. Сысоев</i>	455
Методы диагностики физического состояния. <i>С.М. Чезельницкая, А.В. Баербак, Д.В. Жук, В.Н. Сарнадский</i>	458
Методы диагностики и мониторинга нутритивного статуса. <i>А.Ю. Вашура, Т.В. Кудинова, С.Г. Руднев</i>	465
Методы психологической диагностики. <i>А.А. Девятерикова, Е.В. Глебова, М.А. Шурупова, С.А. Миронец, А.В. Ковалева, Е.Н. Лихоманова</i>	470
РАЗДЕЛ IV. КОМПЛЕКСНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ	513
Глава 15. Реабилитация I этапа.....	515
Реабилитация детей с онкологической патологией в раннем послеоперационном периоде. <i>С.А. Валиуллина, А.Г. Волкова</i>	515
Ранняя реабилитация детей после удаления опухолей центральной и периферической нервной системы. <i>Е.Н. Жарова</i>	534
Психологическая помощь ребенку и его семье в процессе подготовки к лечению. <i>Н.В. Нольд</i>	537
Психологическая помощь ребенку, находящемуся в отделении реабилитации и интенсивной терапии, и членам его семьи. <i>М.В. Милейко</i>	541
Психологическая реабилитация детей и подростков с онкологическим заболеванием и членов их семей на этапе интенсивного лечения в профильных стационарных отделениях. <i>М.А. Евдокимова, Д.Р. Гайнуллина, Н.В. Клипинина, Е.С. Шуткова, А.Е. Хаин</i>	546
Фактор стресса у ребенка с онкологическим заболеванием. Нейрофармакотерапевтическое сопровождение. <i>Ю.Г. Сиднева</i>	551
Детоксикационное питание при противоопухолевой терапии. <i>Т.Л. Пилат</i>	555
Применение преформированных природных факторов при подготовке к лечению. <i>Е.Н. Жарова, К.А. Самогерных, А.В. Ким, К.В. Сысоев</i>	560
Применение преформированных природных факторов на I этапе реабилитации. <i>Е.Н. Жарова, К.А. Самогерных, А.В. Ким, К.В. Сысоев</i>	564
Детское эндопротезирование при саркомах костей: обзор, типы протезов и стратегии ранней реабилитации. <i>Д.В. Нисизенко</i>	572

Реабилитация детей после эндопротезирования суставов нижних конечностей. <i>Е.А. Кошко</i>	577
Принципы назначения технических средств реабилитации детям с онкологическими заболеваниями. <i>А.Ю. Литус, И.Н. Новосёлова</i>	586
Глава 16. Реабилитация II этапа	595
Физическая реабилитация при онкологических заболеваниях у детей. <i>О.А. Лайшева, Т.С. Ковальчук, А.А. Глазырина, Н.В. Тохтиева</i>	595
Применение преформированных физических факторов в медицинской реабилитации детей со злокачественными опухолями. <i>Т.И. Грушина, Н.Б. Коргажкина, К.В. Котенко, Н.Е. Филиппова</i>	606
Питание и нутритивная поддержка. <i>Т.А. Ковтун, Н.Н. Новгородская, А.Ю. Вашура</i>	614
Психологическая реабилитация. <i>Е.В. Глебова, М.А. Гусева, Ю.А. Сотникова, И.А. Колтаков, В.Г. Шаповалова</i>	622
Реабилитация детей с редкими опухолями опорно-двигательного аппарата. <i>А.С. Клют, В.Х. Харбедия, Е.А. Саленко, А.А. Глазырина</i>	641
Социальная реабилитация: от госпитализации до полного восстановления. <i>М.Е. Кокорева, В.Л. Баркова, О.В. Бессетнова, Л.И. Старовойтова</i>	649
Глава 17. Амбулаторный этап медицинской реабилитации онкологических пациентов детского возраста. <i>А.А. Шмонин</i>	655
Введение	655
Особенности амбулаторного этапа реабилитации	656
Базовые навыки ребенка, с формирования которых следует начинать реабилитацию	676
Основные задачи и приемы амбулаторной реабилитации	677
Заключение	684
Глава 18. Санаторно-курортное лечение в реабилитации онкопациентов детского возраста.....	685
Концептуальные основы санаторно-курортного лечения в системе восстановления детей, перенесших онкологические заболевания. <i>Ю.К. Семенова, Л.А. Воробьева, Е.А. Горностаева</i>	685
Санаторно-курортное лечение детей с онкогематологическими заболеваниями на южном курорте. <i>Н.Н. Каладзе, Е.М. Мельцева</i>	692
Особенности реабилитации паллиативных пациентов детского возраста после удаления объемных образований центральной и периферической нервной системы. <i>Е.Н. Жарова, К.А. Самогерных, А.В. Ким, К.В. Сысоев</i>	700
Глава 19. Медицинская логопедия в детской онкологии. <i>О.Д. Ларина</i>	703
Глава 20. Эрготерапия в реабилитации. <i>М.Н. Мальцева</i>	769
Глава 21. Качество жизни ребенка как приоритет пациент-ориентированной помощи в детской онкологии. <i>Т.И. Ионова, Т.П. Никитина</i>	819
Глава 22. Дистанционно-контролируемая реабилитация детей, больных злокачественными новообразованиями. <i>С.А. Валиуллина, А.В. Петригенко, И.Г. Каргальская, Е.А. Иванова</i>	828
Глоссарий	840
Предметный указатель	852

Введение

Медицинская помощь онкологическим больным в течение многих лет была сосредоточена на одной цели — победить опухоль любой ценой. На протяжении столетий лечение сводилось к радикальному хирургическому удалению новообразований; в XX в. в лечении была дополнительно использована фотонная лучевая терапия на первичную опухоль и метастазы, что часто приводило к тяжелой инвалидизации. Реабилитация как системное понятие практически отсутствовала, продление жизни и выживание считались достаточным результатом.

Во второй половине XX в., когда в дополнение к лучевой терапии, а затем как базовое лечение стала использоваться химиотерапия, онкологи научились спасать все больше жизней. Однако побочные эффекты агрессивного лечения — физическая слабость, связанная с потерей мышечной массы, нарушение взаимоотношений с микробиомом, лимфедема после удаления лимфоузлов, нейротоксичность и кардиотоксичность, психологические травмы — стали новой проблемой. Именно тогда, в 70–80-е годы, сформировалось понимание, что излечение не равно выздоровлению. Появились первые реабилитационные программы, фокусирующиеся в основном на физическом восстановлении после мастэктомии, простатэктомии, радикальных операций на кишечнике. Первыми, как всегда, являлись дети, выживание которых к концу XX в. достигло 70%.

Современная стратегия лечения детей с онкологическими заболеваниями включает полихимиотерапию, хирургическое лечение, лучевую и ядерную терапию, трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток и клеточные технологии, таргетные генетические и иммунные препараты. В Российской Федерации использование единых клинических рекомендаций, медико-экономических стандартов и кооперированных многоцентровых клинических исследований по оптимизации лечения детей, больных гематологическими и онкологическими заболеваниями, привело к достижению 80–95% выживаемости больных, что поставило новые задачи — обеспечение детей медицинской реабилитационно-адаптационной программой для их адекватного онтогенетического развития и качества жизни.

Противоопухолевые препараты, облучение и трансплантация гемопоэтических стволовых клеток поражают как опухолевые клетки, так и здоровые ткани в период развития гомеостатических систем (иммунной, нервной, эндокринной и др.) организма, что приводит к тяжелым осложнениям, дезадаптации и нарушениям развития. Отдаленные последствия химиолучевой терапии сохраняются в течение 3–10 лет после завершения лечения и приводят к инвалидизации больных. Особенно тяжелые отдаленные последствия, значительно снижающие качество жизни, отмечаются у детей после трансплантации гемопоэтических стволовых клеток и CAR-T-терапии, синдромов костно-мозговой недостаточности, врожденных ошибок иммунитета и онкологических заболеваний, после интенсивной полихимиотерапии гемобластозов, после лечения опухолей головного и спинного мозга, комбинированного лечения других солидных опухолей с удалением органов, конечностей, после органосохраняющих и реконструктивных операций. Онкологические заболевания и побочные проявления их лечения влияют не только на физическое состояние ребенка, но и на его поведение, уровень образования, эмоциональные реакции, что меняет его место и роль в социальной жизни.

Тяжелая болезнь ребенка, длительное лечение, вынужденная изоляция, исключенность из привычной жизни, разрушение эмоционально и социально значимых связей, искаженное понимание себя и других, изменение ценностных ориентаций, неопределенность ближайшего и отдаленного будущего — все это является сильнейшим стрессом для всей семьи. Постоянная угроза для жизни ребенка ставит

родителей на грань психологических и физических ресурсов, отрицательно влияет на их здоровье. Снижается социальный статус семьи (материальное неблагополучие, часто потеря хорошей работы, карьеры, особенно для матери). В период лечения ребенка распадается более 30% семей.

В трудное положение попадают братья и сестры больного ребенка (сиблинги). Психологические и финансовые ресурсы семьи, как правило, сосредоточены на больном ребенке, а здоровые дети оказываются на периферии семейного внимания с самыми тяжелыми последствиями для своего развития и здоровья. Возрастает риск вовлечения подростков из указанных семей в асоциальную среду.

Все вышперечисленное обосновывает необходимость осуществления специальных программ комплексной медицинской, психолого-педагогической и социальной реабилитации, что особенно актуально в нашей стране, где сохраняются дефекты системы адаптации детей-инвалидов к сложным и постоянно меняющимся социальным условиям.

Отечественный и мировой опыт со всей очевидностью показал, что эффективность лечения, качество жизни и гарантии психологического здоровья у больного ребенка, включенного в современную целостную систему реабилитации, неизмеримо выше, чем у ребенка, чье лечение проводится только в госпитальных условиях в рамках нозологической парадигмы.

Для улучшения конкретных форм восстановительного лечения и принципиальной перестройки системы реабилитации на организационном уровне понадобилось проведение научно-практических исследований и обобщение мирового опыта выстраивания подобных систем.

Эти задачи потребовали организационных мер, реализуемых в течение последних 35 лет. Так, первое в СССР отделение реабилитации в онкологическом стационаре было организовано в НИИ детской онкологии ОНЦ РАМН в 1990 г. Отделение было расположено в Подмосковье на территории бывшей госдачи, где в содружестве с Московским городским психолого-педагогическим университетом была организована психолого-социальная реабилитация больных детей. В отделении были организованы арт-терапевтические мастерские керамики, ткачества, рисования, театральная студия, в 2000 г. там же была открыта на благотворительной основе общеобразовательная школа, первый выпуск учеников 9-х классов был проведен в 2004 г. В этом отделении была также заложена основа семейной реабилитации, то есть наравне с больными детьми на реабилитацию принимались сиблинги больного ребенка. В 2004 г. это отделение было закрыто, и его сотрудники перенесли технологию реабилитации стационарного этапа на базу РДКБ Минздрава России, где с 1991 г. располагался НИИ детской гематологии (с 2005 г. — НМИЦ ДГОИ, с 2011 г. — НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева) и где сотрудники института при поддержке коллектива педиатрического факультета РНИМУ им. Н.И. Пирогова принципиально изменили подход к медицинской реабилитации в детской онкологии.

Суть нового подхода в построении системы реабилитационной работы основывалась на необходимости совмещения медицинской стратегии лечения больных детей со стратегией психолого-социальной реабилитации ребенка и его семьи на всех этапах специализированной помощи — в процессе стационарного, амбулаторного лечения и диспансерного наблюдения. Кинезиотерапия, нейрокогнитивная и образовательная программа (академическая реабилитация) являются ключевыми в социальной реабилитации ребенка и подростка-инвалида, причем объектом реабилитации является вся семья в целом, включая его родителей, братьев и сестер, без чего невозможна эффективная социальная интеграция ребенка-инвалида в социальную жизнь общества.

Концепция организации комплексной реабилитации строится на идее создания единого реабилитационного пространства — целостной системы комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими/гематологическими заболеваниями на всех этапах оказания специализированной помощи с привлечением медицинских, образовательных, культурных, спортивных и других технологий, а также учреждений и органов социальной защиты. Единое реабилитационное пространство — это координация усилий различных структур по проведению медицинской, психолого-социальной, психолого-педагогической реабилитации больных и членов их семей.

Реабилитация основывается на нескольких принципах, которые ясно вытекают из сформулированной концепции: комплексность, этапность, непрерывность, преемственность, индивидуальный подход или персонализация. В основе медицинской реабилитации лежит комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на полное или частичное восстановление нарушенных и/или компенсацию утраченных функций пораженного органа либо системы организма, поддержание функций организма в процессе завершения острого периода болезни, требующего проведения индукционной химиотерапии или трансплантации гемопоэтических стволовых клеток, периода долечивания и санаторного этапа, направленного на предупреждение, раннюю диагностику и коррекцию возможных нарушений функций поврежденных органов либо систем организма, предупреждение и снижение степени возможной инвалидности, улучшение качества жизни, сохранение индивидуальной траектории развития ребенка и его социальную интеграцию в общество. Особенностью реабилитации детей стала специальная реабилитационно-адаптационная и образовательная программа родителей ребенка и/или членов его семьи.

Реализация проекта в полном объеме стала возможной после передачи в 2013 г. НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева санатория Минздрава России «Русское поле» для организации стационарного реабилитационного центра II этапа для детей с онкологическими заболеваниями. Результатом этой работы стали подготовленные порядки оказания реабилитационной помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации, соответствующие разделы более чем в 30 утвержденных клинических рекомендациях и представленном ниже национальном руководстве.

В подготовке первого в стране руководства по реабилитации детей с онкологическими заболеваниями приняли участие сотрудники НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, Пироговского и Сеченовского университетов, большинства профильных организаций Минздрава России и Минобрнауки России, педагоги, психологи и социальные работники, то есть междисциплинарная и межведомственная команда специалистов.

Революцией XXI в. стала парадигма «реабилитации с первого дня». Современная онкологическая реабилитация — это не этап после лечения, а неотъемлемая часть единого процесса с момента постановки диагноза. Ее цель — не просто обеспечить индивидуальную траекторию развития ребенка и восстановить утраченные функции, а сохранить качество жизни пациента и его семьи на всех этапах: во время стационарного, диспансерного лечения и спустя годы после терапии.



Румянцев Александр Григорьевич,
доктор медицинских наук, профессор, академик РАН

Глава 4

Оказание паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями как часть реабилитационного процесса

Е.В. Полевизенко

Базовые международные принципы паллиативной медицинской помощи детям

ПМП призвана разделять и облегчать бремя медико-социальных проблем семей с неизлечимо больными детьми. ПМП обеспечивает максимально достижимое качество жизни такого пациента и его семьи, оберегая их от неоправданных страданий — физических и моральных. В полной мере это относится к детям со ЗНО.

Согласно определению ВОЗ (2002), паллиативная помощь — это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (взрослых и детей) и их семей, которые столкнулись с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, правильной оценке и лечению боли и других проблем — физических, психосоциальных и духовных [1, 2]. ВОЗ подчеркивает, что паллиативная помощь применима на ранних стадиях болезни в сочетании с другими видами терапии, предназначенными для продления жизни, такими как ХТ или облучение [1]. Паллиативная помощь детям представляет собой особую область, хотя и тесно связанную с паллиативной помощью взрослым. Согласно определению ВОЗ, паллиативная помощь — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Помощь начинается с момента постановки диагноза и продолжается вне зависимости от того, продолжает ли ребенок получать терапию, направленную на излечение заболевания [1]. Проблемы, вызванные угрожающими жизни заболеваниями, включают физические, психологические, социальные и духовные страдания пациентов, а также психологические, социальные и духовные страдания их родственников [3].

Паллиативная помощь [3]:

- приводит к раннему выявлению, грамотной оценке и решению этих проблем;

- улучшает качество жизни, обеспечивает чувство комфорта и собственного достоинства, а также может положительно влиять на течение болезни;
- сопровождает пациента и его семью в течение болезни;
- должна быть интегрированной и дополнять профилактику, раннюю диагностику и лечение серьезных, комплексных или ограничивающих продолжительность жизни состояний;
- может применяться на ранних этапах болезни в сочетании с другими методиками, направленными на увеличение продолжительности жизни;
- у пациентов в терминальном состоянии является альтернативой активных методов лечения, направленных на изменение течения болезни или на поддержание жизни, обладающих сомнительной ценностью в данный период болезни;
- может применяться в отношении тех, кто долгое время живет с физическими, психологическими или духовными последствиями серьезных, комплексных, ограничивающих продолжительность жизни болезней или их лечения;
- сопровождает членов семьи в период горевания после смерти пациента;
- старается смягчить последствия бедности семьи и пациента, защитить их от финансовых трудностей, связанных с болезнью или потерей работоспособности;
- не приближает смерть намеренно, а предоставляет любое необходимое лечение для достижения адекватного уровня комфорта пациента в зависимости от его ценностей;
- оказывается различными работниками здравоохранения, включая предоставляющих первичную медицинскую помощь врачей общей практики и специалистов в различных областях с различным опытом и уровнем паллиативных навыков — начиная от базового и заканчивая профессиональным;
- содействует активному вовлечению сообществ и их членов;
- должна быть доступной пациентам в домашних условиях и на всех уровнях системы здравоохранения;
- поддерживает непрерывность и преемственность лечения, усиливает систему здравоохранения, способствует всеобщему охвату услугами здравоохранения.

Потребность детского населения в ПМП оценивается экспертами разных стран неоднозначно.

Согласно мнению экспертов EAPC Taskforce for Palliative Care in Children (2009), по крайней мере 10 из 10 000 детей в возрасте от 0 до 19 лет страдают от жизнеугрожающих и ограничивающих продолжительность жизни заболеваний [4]. Согласно аналитической оценке данной экспертной группы, в популяции из 250 000 человек, из которых около 50 000 составляют дети, в течение одного года 8 детей умирают от заболеваний, ограничивающих продолжительность жизни (3 — от онкологических заболеваний, 5 — от иных, преимущественно нейродегенеративных, метаболических и генетических), 60–80 детей страдают заболеваниями из группы «ограничивающих продолжительность жизни», а 30–40 из них нуждаются в специализированной паллиативной помощи.

Российская система ПМП детям находится в периоде активного становления. Интенсивное развитие нормативно-правовой базы ПМП началось в нашей стране в 2012 г. на основании Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ст. 36 «Паллиативная медицинская помощь»). В последующие годы была в целом сформирована инфраструктура ПМП взрослым и детям в Российской Федерации. Однако дети с онкологическими заболеваниями, нуждающиеся в ПМП, не всегда получают ее своевременно и в полном объеме. Необходимо развивать единый стандартизированный подход к оказанию ПМП детям со ЗНО.

Зарубежный опыт оказания ПМП детям систематизируется в документах ВОЗ и международных профессиональных организаций, работающих в сфере ПМП. Однако, при всей универсальности содержащихся в данных рекомендациях базовых принципов паллиативной помощи, зарубежные модели ПМП настолько тесно интегрированы с социально-экономическими особенностями общества и национальных систем здравоохранения, а также культурно-этническими традициями стран, что не могут быть механически заимствованы для применения в современной российской практике.

Определение показаний к ПМП у ребенка почти всегда неоднозначно и связано с организационными и биоэтическими сложностями, так как базируется на вероятностном прогнозе и разной доступности для пациентов полного объема современных стандартов лечения и инновационных медицинских технологий.

Необходимо отметить, что при выборе показаний к ПМП детям чаще используется не нозологический (согласно кодам МКБ-10), а прогностический подход, согласно которому пациента относят к одной из клинических групп, гетерогенных в нозологическом отношении, но объединенных общностью прогноза и так называемой траекторией болезни (*illness trajectory*). Данный медико-социальный подход позволяет более эффективно планировать комплексную паллиативную помощь ребенку и вносит определенность в постановку ее целей и задач, а также оказывается более полезным для выбора организационных форм оказания ПМП.

Ключевыми понятиями паллиативной помощи детям, используемыми при выборе показаний, являются «состояния, ограничивающие продолжительность жизни» и «угрожающие жизни состояния». Приводим их определения [5].

Состояния, ограничивающие продолжительность жизни (**life-limiting conditions**), — заболевания или состояния, при которых нет обоснованной надежды на излечение и которые неизбежно приводят к преждевременной смерти.

К данной группе заболеваний относят, например, болезнь Тея–Сакса, трисомию 13 (синдром Патау), трисомию 18 (синдром Эдвардса) и некоторые другие заболевания.

Угрожающие жизни состояния (**life-threatening conditions**) — заболевания или состояния, при которых куративное (направленное на полное выздоровление) лечение может быть как эффективным, так и неэффективным.

К данной группе относят, например, детей с онкологическими заболеваниями высокого риска развития рецидива; детей, находящихся в отделении интенсивной терапии в связи с острой травмой; детей, зависимых от технических устройств поддержания жизни.

К **основным группам пациентов**, которым необходима ПМП, Европейская ассоциация паллиативной помощи (EAPR, 2009) относит следующие четыре группы [5]:

- угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (рефрактерные и рецидивирующие злокачественные новообразования, хроническая почечная недостаточность и другие);
- заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (первичные иммунодефицитные состояния, муковисцидоз, глубокая недоношенность и другие);
- прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (неоперабельные солидные опухоли, нервно-мышечные заболевания, хромосомные аномалии и другие);

- необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые проявления неврологического дефицита после радикальных онко-нейрохирургических вмешательств, тяжелые формы детского церебрального паралича, последствия спинальной травмы и другие).

Необходимо подчеркнуть, что в 2022 г. были опубликованы новые Международные стандарты паллиативной помощи детям, разработанные в рамках проекта GO-PPaCS (Global Overview – Pediatric Palliative Care Standards) группой зарубежных экспертов [6]. Авторы данных международных стандартов дополнили четыре вышеуказанных группы пациентов, которым может быть необходима паллиативная помощь, пятой группой, относящейся к перинатальному и неонатальному периоду жизни. Определение новой (пятой) группы пациентов в данной публикации 2022 г. было сформулировано следующим образом: неродившиеся дети с серьезными проблемами здоровья, которые могут не дожить до рождения; новорожденные, которые могут прожить всего несколько часов или дней; новорожденные с врожденными пороками, которые могут представлять угрозу жизненно важным функциям, а также новорожденные, которым проводили надлежащую интенсивную терапию, но у них развилось неизлечимое заболевание.

Новорожденные с врожденными ЗНО, диагноз которых установлен как анте-, так и постнатально, могут входить именно в пятую группу пациентов, которым показана ПМП.

Одним из документов, содержащих конкретные рекомендации в области паллиативной помощи, являются Клинические рекомендации США по качественной паллиативной помощи (4-е издание, 2018) [7]. Предыдущие версии данных рекомендаций были опубликованы в 2004, 2009 и 2013 гг. Необходимо отметить, что принципы, специфические для оказания ПМП детям, в данном документе изложены в общем виде и содержат восемь следующих разделов.

- Процессы и структура помощи.
- Физические аспекты помощи.
- Психологические и психиатрические аспекты помощи.
- Социальные аспекты помощи.
- Духовные, религиозные и экзистенциальные аспекты помощи.
- Культуральные аспекты помощи.
- Помощь умирающему пациенту.
- Этические и правовые аспекты помощи.

Специфические аспекты ПМП детям, дополняющие и расширяющие основные положения вышеуказанного документа, излагаются в вышеуказанных Международных стандартах паллиативной помощи детям 2022 г. [6], опубликованных в русском переводе в 2023 г. [8]. В данных стандартах подчеркивается, что паллиативная помощь детям не должна ограничиваться помощью в конце жизни; ее следует оказывать со времени постановки диагноза заболевания, угрожающего жизни или сокращающего ее продолжительность, либо в некоторых случаях еще до установления диагноза, в ряде случаев затруднительного (например, из-за высокой стоимости диагностики, редкости или поздней стадии заболевания) [8]. Не менее важна позиция авторов, согласно которой диагноз сам по себе не должен быть единственным критерием, дающим право на получение паллиативной помощи детям; необходимо всегда учитывать весь спектр потребностей каждого ребенка и каждой семьи.

Ранняя интеграция паллиативной помощи с другими видами медицинской помощи детям (в том числе и реабилитационной) является наиболее новым международным принципом ее организации, еще не реализуемым повсеместно,

но имеющим ряд доказанных преимуществ, особенно для детей с онкологическими заболеваниями [9].

В конце 1990-х годов ВОЗ и Американская академия педиатрии совместно предложили как можно раньше внедрять паллиативную помощь при оказании медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, подключая ее ресурсы уже при первичной постановке диагноза, независимо от прогноза [10]. За последние 20 лет во многих исследованиях [11–14] сообщалось о преимуществах такого подхода с точки зрения улучшения качества жизни, поддержки семейно-ориентированного стиля общения, улучшения оценки и лечения физических симптомов и дистресса, а также выявления психосоциальных проблем и духовных аспектов жизни пациента, родителей, братьев и сестер. Хотя в зарубежной литературе сообщается о положительном эффекте раннего внедрения принципов паллиативной помощи в онкологическую помощь детям, многие барьеры препятствуют успешному внедрению этого метода. Систематический обзор, проведенный В.Т. Cheng и соавт. (2019), показал, что 54,5% детей с онкологическими заболеваниями до сих пор не получают паллиативной помощи, вплоть до наступления смерти [11]. В исследовании EURO CARE-6 в 2022 г. сообщалось, что за последний год в Европе от рака умерло более 1600 детей [15]. Аналогичные данные были опубликованы в 2023 г. в США, где ожидалось, что примерно 10% детей и подростков (в возрасте 0–19 лет), больных раком, умрут в 2023 г. [16]. Несмотря на растущее понимание принципов паллиативной помощи и увеличивающийся интерес к ним со стороны научного сообщества и общества в целом за последние 20 лет, многие обстоятельства по-прежнему ограничивают доступ к услугам ПМП детям. В зарубежной литературе описаны разнообразные персональные и институциональные барьеры для доступа к ПМП, к которым относятся: неправильные представления о паллиативной помощи как о недостаточно признанном виде медицинской помощи; нехватка квалифицированных специалистов по оказанию паллиативной помощи, что приводит к высокому спросу на них и к перегруженности подразделений, ее оказывающих; недостаточное образование и профессиональная подготовка медицинских работников в области паллиативной помощи; финансовые барьеры; системные недостатки организации оказания паллиативной помощи на дому, так как она обычно оказывается не в режиме 24/7, а только в будние дни, в рамках рабочего времени, при ограниченном доступе к паллиативной помощи, а также при сопротивлении со стороны членов семьи. По этим причинам скорейшая интеграция паллиативной помощи в службу детской онкологии в настоящее время является предметом многочисленных дискуссий.

Раннее обращение к ресурсам ПМП в интересах ребенка с онкологическим заболеванием рассматривается в зарубежной медицинской литературе как стандартная цель, однако при выборе тактики ведения пациента она не может быть единственной и достаточной. Многие авторы подчеркивают необходимость устойчивого междисциплинарного сотрудничества между педиатрическими специалистами, поскольку ПМП зачастую ошибочно считается лишь лечением в конце жизни (end of life care) без возможности одновременной интеграции медицинских услуг, относящихся к разным видам медицинской помощи [17]. В настоящее время в литературе мало информации об оптимальных сроках начала оказания ПМП детям с онкологическими заболеваниями. Эффективная интеграция ПМП детям требует активного междисциплинарного сотрудничества, поскольку отдельные дискоординированные усилия по внедрению ПМП часто не в состоянии удовлетворить всесторонние потребности детей с онкологическими заболеваниями. Стандартизация подходов к ранней интеграции ПМП детям и онкологической помощи детям может быть проблематичной, поскольку контингенты детей, получающих ПМП, часто отличаются высокой неоднородностью. Помимо этого,

необходимо учесть, что родителей детей с онкологическими заболеваниями пугает подключение ресурсов ПМП к ведению их ребенка. Поэтому клиницисты обязаны помочь семьям понять роль и возможности ПМП, а также пояснить, что ребенок может одновременно получать и специализированную онкологическую помощь, и ПМП: одно не исключает другое. ПМП должна быть представлена медицинским работникам и семьям как эффективный способ повысить качество жизни ребенка на любой стадии онкологического заболевания [9].

Концептуальные различия между стандартной (традиционной) и интегрированной (новой) моделями организации ПМП проиллюстрированы на **рис. 4.1**. Вплоть до 90-х годов XX в. ПМП понималась как помощь в конце жизни для инкурабельных пациентов, преимущественно с онкологическими заболеваниями. Такой подход предполагал необратимый одномоментный перевод онкологического пациента с ПОТ на паллиативное посиндромное лечение (проводимое в условиях хосписа или

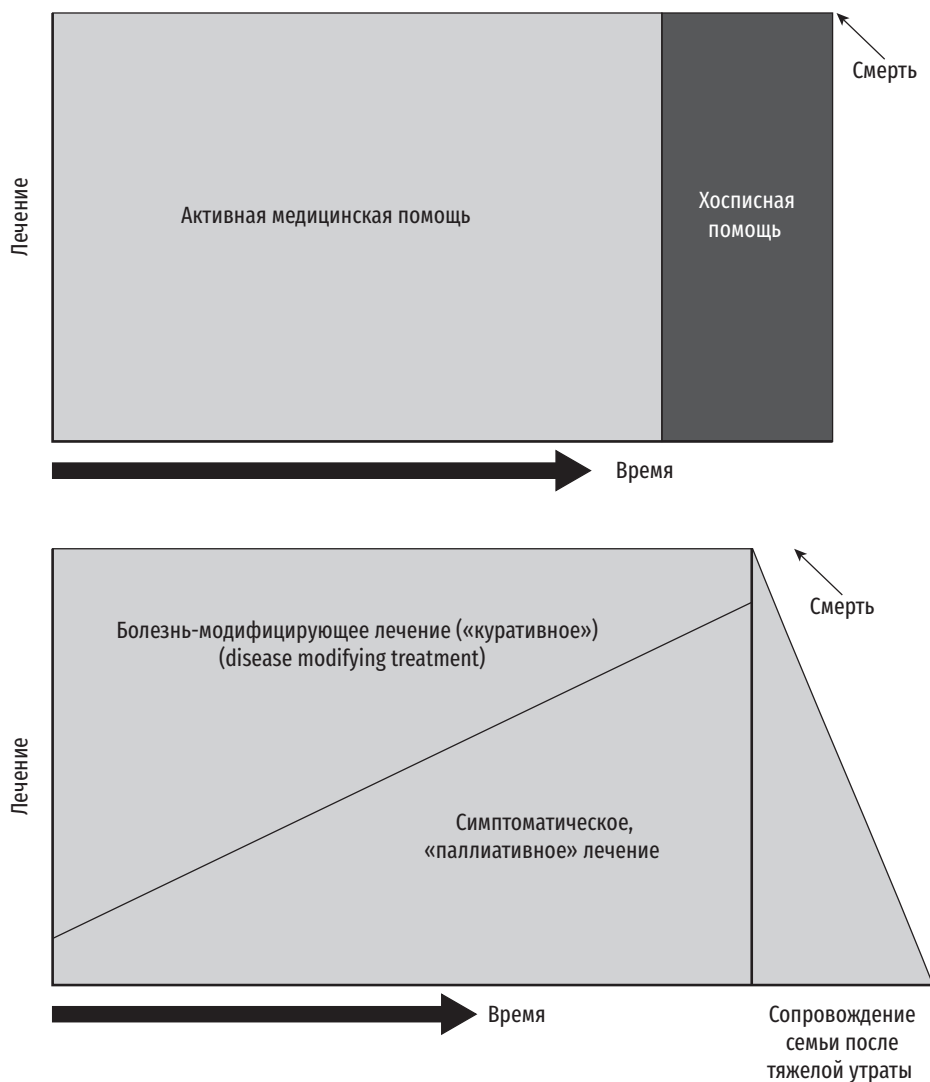


Рис. 4.1. Стандартная и интегрированная модели оказания паллиативной медицинской помощи

на дому) вплоть до момента наступления смерти (верхняя часть **рис. 4.1**). О каких-либо реабилитационных мероприятиях для пациента, совместимых с периодом получения ПМП, речь не шла. В последние 30 лет международным сообществом специалистов паллиативной помощи внедряется так называемая интегрированная модель организации ПМП для онкологических пациентов (нижняя часть **рис. 4.1**). Интегрированная модель оказания ПМП предполагает одновременное сочетание куративного, болезнь-модифицирующего, этиопатогенетического лечения пациента, в том числе и реабилитационных мероприятий, одновременно с проведением симптоматической паллиативной терапии, включающей обезболивание, нутритивную поддержку, респираторную поддержку, купирование симптомов, причиняющих дистресс, психосоциальное сопровождение. Важным компонентом интегрированной модели оказания ПМП является психосоциальное сопровождение семьи после смерти ребенка, в период тяжелой утраты (bereavement support), включающее психологическое консультирование, группы поддержки родителей, утративших своих детей, проведение дней памяти, предоставление онлайн-ресурсов.

Наиболее иллюстративно представлена интегрированная модель организации ПМП в публикации Р. Hawley (2014), схематичное изображение которой получило название «галстук-бабочка» (bow tie) из-за чисто внешнего сходства с этим предметом [19], **рис. 4.2**.

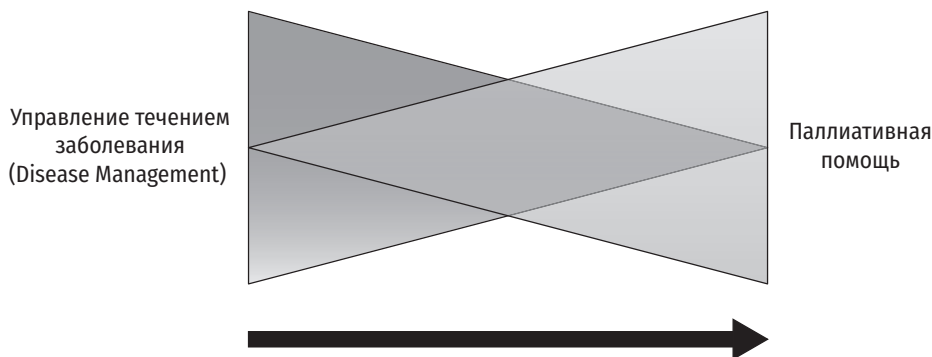


Рис. 4.2. Интегрированная модель оказания паллиативной медицинской помощи согласно Hawley (2014)

Как представлено на **рис. 4.2**, по мере прогрессирования онкологического заболевания (направление показано стрелкой слева направо) объем этиопатогенетического лечения пациента уменьшается (темно-серый треугольник), а объем симптоматического паллиативного лечения возрастает (светло-серый треугольник). Оба вида лечения — как болезнь-модифицирующее, так и паллиативное — взаимно сочетаются в течение всего периода оказания медицинской помощи пациенту; при этом объем и значение паллиативной помощи возрастают по мере прогрессирования онкологического заболевания и становятся доминирующими в конце жизни пациента.

Список литературы



Организационные основы паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации

Определение ПМП в российском законодательстве содержится в статье 36 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ (в редакции Федерального закона от 06.03.2019 № 18-ФЗ): «Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания» [1]. ПМП является многоуровневой системой и подразделяется на паллиативную **первичную медицинскую помощь**, в том числе доврачебную и врачебную, и паллиативную **специализированную медицинскую помощь**. Разделение ПМП на первичную и специализированную введено Федеральным законом от 06.03.2019 № 18-ФЗ [2]. Разделение задач первичной и специализированной ПМП способствует интеграции ПМП в сложившуюся инфраструктуру российского здравоохранения. Первичная ПМП позволяет сделать этот вид помощи более доступным для пациентов, так как структуры специализированной ПМП создаются и развиваются в различных регионах РФ с разной интенсивностью и скоростью.

Паллиативная первичная доврачебная медицинская помощь оказывается фельдшерами и иными медицинскими работниками со средним профессиональным образованием фельдшерских здравпунктов, фельдшерско-акушерских пунктов, врачебных амбулаторий, иных медицинских организаций (их структурных подразделений), оказывающих первичную доврачебную медико-санитарную помощь [3].

Паллиативная первичная врачебная медицинская помощь детям оказывается врачами-педиатрами, врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), иными врачами-специалистами медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, специализированную медицинскую помощь [3]. Поскольку в число врачей, оказывающих специализированные виды медицинской помощи, входят врачи по медицинской реабилитации и врачи физической и реабилитационной медицины, то не вызывает сомнения, что они могут оказывать паллиативную первичную врачебную медицинскую помощь. Рассматривая спектр врачебных специальностей, представители которых оказывают медицинскую помощь детям с онкологическими заболеваниями, необходимо подчеркнуть, что не только врачи — детские онкологи, врачи-педиатры и врачи-педиатры участковые, но и многие другие врачи-специалисты (врачи по медицинской реабилитации, врачи физической и реабилитационной медицины, гематологи, гастроэнтерологи, эндокринологи, офтальмологи, детские хирурги, анестезиологи-реаниматологи и др.), работающие как в амбулаторном, так и в стационарном звене медицинской помощи, должны обладать компетенциями по оказанию первичной ПМП (паллиативной медицинской помощи) детям в результате полученного ими дополнительного профессионального образования.

В рамках оказания паллиативной первичной ПМП медицинские работники осуществляют:

- выявление пациентов с хроническими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, нуждающихся в оказании ПМП;
- наблюдение пациентов, нуждающихся в оказании ПМП, в соответствии с рекомендациями врачей-специалистов;

- проведение первичного осмотра в течение двух рабочих дней после обращения и/или получения пациентом медицинского заключения о наличии медицинских показаний для оказания ПМП;
- лечение болевого синдрома и других тяжелых проявлений заболевания;
- назначение лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты и психотропные лекарственные препараты;
- выполнение или назначение мероприятий по уходу за пациентом;
- вынесение на рассмотрение врачебной комиссии медицинской организации вопроса о направлении пациента на медико-социальную экспертизу;
- направление пациентов в медицинские организации, оказывающие паллиативную специализированную медицинскую помощь;
- направление пациентов при наличии медицинских показаний в медицинские организации для оказания специализированной медицинской помощи, а также организация консультаций пациентов врачами-специалистами;
- информирование пациента, его родственников и иных членов семьи или законного представителя, лиц, осуществляющих уход за пациентом, о характере и особенностях течения заболевания с учетом этических и моральных норм, уважительного и гуманного отношения к пациенту, его родственникам и иным членам семьи или законному представителю, лицам, осуществляющим уход за пациентом;
- обучение пациента, его родственников и иных членов семьи или законного представителя, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, мероприятиям по уходу;
- представление отчетности, сбор и представление первичных статистических данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения;
- организация и проведение консультаций и/или участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания ПМП [3].

Необходимо активное формирование во врачебном сообществе понимания ПМП не как сферы узких компетенций небольшого круга медицинских работников, а как системы, интегрирующей два уровня ее оказания (первичный и специализированный).

Паллиативная специализированная медицинская помощь детям оказывается врачами-специалистами, занимающими должность врача по ПМП, иными врачами-специалистами, медицинскими работниками со средним профессиональным образованием отделений (бригад) выездной патронажной ПМП детям, отделений (коек) ПМП детям, хосписов для детей, дневных стационаров ПМП детям [3]. Специализированная ПМП детям может оказываться как в стационарных условиях, так и в амбулаторных условиях.

Российское законодательство определяет получателей ПМП детям следующим образом: **«Паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания»** [3]. Важно подчеркнуть, что в пункте 5 приказа Минздрава России и Минтруда России от 14.04.2025 № 208н/243н [3] при описании показаний к ПМП детям **не указана необходимость учитывать наличие или отсутствие проводимого для пациента этиопатогенетического лечения, а также оценивать его реабилитационный потенциал.** В предыдущих приказах Минздрава России и Минтруда России, регулирующих оказание ПМП детям, действие которых прекращено, такие указания содержались. Однако по мере развития и укрепления системы ПМП из ее нормативной базы сегодня исключена необходимость учи-

тывать отсутствие либо исчерпанность этиопатогенетического лечения, а также объем реабилитационного потенциала пациента. **Таким образом, для детей с онкологическими заболеваниями, получающих противоопухолевое лечение, не противопоказано оказание ПМП, так же как и для детей с данным заболеванием, получающих реабилитационные методы лечения.**

Необходимо пояснить различия между ключевыми понятиями «заболевание, угрожающее жизни» и «заболевание, сокращающее продолжительность жизни». Как отмечалось выше, в международной клинической практике «заболевание, угрожающее жизни» (life-threatening condition) трактуется как заболевание (состояние), при котором существует высокий риск летального исхода; радикальное лечение может быть эффективно, но часто не дает результатов. Примером таких заболеваний являются злокачественные новообразования высокой группы риска, некоторые врожденные пороки развития, требующие хирургической коррекции. Термин «заболевание, сокращающее продолжительность жизни» (life-limiting condition) обычно относится к заболеваниям (состояниям), при которых прогнозируется преждевременная смерть, так как нет обоснованной надежды на излечение. К заболеваниям, сокращающим продолжительность жизни, могут быть отнесены: аденолейкодистрофия, тяжелые формы буллезного эпидермолиза, хроническая болезнь почек без перспектив трансплантации.

Основными группами заболеваний, при которых у детей возникают показания к ПМП, согласно российскому медицинскому законодательству, являются следующие [3]:

- распространенные и метастатические формы ЗНО при невозможности достичь клинико-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 или 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.

Медицинское заключение о наличии медицинских показаний для оказания ПМП ребенку выдает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение за ним и его лечение [3]. Необходимо подчеркнуть, что **наличие или отсутствие в такой медицинской организации структурных подразделений, оказывающих специализированную ПМП детям, не ограничивает возможности врачебной комиссии выдать вышеуказанное медицинское заключение** [4]. 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**. При отсутствии двух последних врачей для участия в заседании врачебной комиссии привлекаются врачи иных медицинских организаций. **Включение врача по медицинской реабилитации в состав врачебной комиссии, устанавливающей медицинские показания к оказанию ПМП ребенку, отражает значение данного специалиста для формулировки рекомендаций по дальнейше-**

му ведению пациента (с учетом возможностей индивидуальной программы реабилитации или абилитации и ТСП), а также для прогнозирования дальнейшего течения заболевания. Необходимо отметить также, что должности врача по ЛФК, инструктора по ЛФК, медицинской сестры по массажу (медицинского брата по массажу) и медицинского психолога включены в рекомендуемые штатные нормативы отделения ПМП детям, дневного стационара ПМП детям, хосписа для детей [3]. Наличие данных специалистов в штатном расписании указанных подразделений медицинских организаций позволяет организовать некоторые из реабилитационных мероприятий в соответствии с актуальным состоянием ребенка. При неукomплектованности подразделений, оказывающих ПМП детям, данными специалистами могут привлекаться ресурсы и возможности других подразделений той медицинской организации, в составе которой они функционируют.

Потребность в специализированной ПМП детям в федеральных округах РФ была впервые определена в 2015 г. в результате совместного исследования ФБГНУ «Научный центр здоровья детей», Благотворительного фонда «Детский паллиатив» и Московского центра паллиативной помощи детям «НПЦ медпомощи детям» ДЗМ [5]. Общее количество нуждающихся детей было оценено как превышающее 80 тысяч, в среднем 30,67 на 10 000 детского населения.

Важнейшим компонентом оказания ПМП детям, влияющим на возможность проведения реабилитационных мероприятий для них, является передача законным представителям ребенка медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому [6, 7]. Данные медицинские изделия относятся к следующим семи группам.

1. Анестезиологические и респираторные медицинские изделия (аппараты ИВЛ, ингаляторы, концентраторы кислорода, маски респираторные, трахеостомические трубки и др.).
2. Вспомогательные и общебольничные медицинские изделия (кровати, матрасы, перчатки, системы подъема и перемещения пациентов и др.).
3. Гастроэнтерологические медицинские изделия (гастростомические трубки, калоприемники и др.).
4. Медицинские изделия для манипуляций/восстановления тканей/органов человека (повязки и сопутствующие изделия).
5. Реабилитационные и адаптированные для инвалидов медицинские изделия (зонды, кресла-коляски, повязки раневые и др.).
6. Сердечно-сосудистые медицинские изделия (наборы инфузионные).
7. Урологические медицинские изделия (уретральные катетеры, мочеприемники).

Пациентоориентированность — вектор, определяющий сегодняшнее развитие российского здравоохранения. В основе пациентоориентированного подхода лежат такие принципы, как уважение потребительских ценностей, потребностей и предпочтений; преемственность лечебно-диагностического процесса, информированность пациента, создание условий для его общения с ближайшим микроокружением, обеспечение доступности медицинской помощи. Эти принципы нашли свое полноценное отражение в современных технологиях использования медицинских изделий при оказании паллиативной помощи в домашних условиях. Отвечая концепции стационаросбережения и соответствуя предпочтениям пациентов и их семей, передача медицинских изделий от медицинских организаций детям, получающим ПМП на дому, становится в нашей стране широко распространенным практическим решением проблем неизлечимо больных пациентов. В число медицинских изделий, которые передаются для использования паци-

ентами на дому, включены некоторые широко применяемые реабилитологами (инвалидные кресла-коляски, функциональные кровати, подъемники, вертикализаторы и другие). Обучение законных представителей детей использованию этих медицинских изделий на дому является одной из задач отделений выездной патронажной ПМП детям.

Необходимым условием эффективности ПМП является ее междисциплинарный характер [1, 8]. В оказании ПМП детям участвуют не только медицинские организации, но и организации социального обслуживания населения, некоммерческие организации, осуществляющие свою деятельность в сфере охраны здоровья, религиозные организации, общественные организации и объединения, волонтерские организации, образовательные организации.

Дети, признанные нуждающимися в оказании ПМП, которым показана респираторная поддержка в домашних условиях, обеспечиваются в РФ медицинскими изделиями для ее проведения из средств государственной системы здравоохранения [6, 7]. В число детей, получающих ПМП и нуждающихся в респираторной поддержке на дому, входят некоторые пациенты с опухолями головного мозга после нейрохирургических операций, а также дети с онкологическими заболеваниями, которым установлены трахеостомы. Передача медицинских изделий законному представителю ребенка для респираторной поддержки на дому — многоэтапный процесс. Согласно приказу Минздрава России от 10.07.2019 № 505н [3] решение о передаче медицинского изделия пациенту (его законному представителю) принимается врачебной комиссией медицинской организации, в которой пациент получает ПМП в амбулаторных условиях. Это решение основано на заключении лечащего врача, выявившего медицинские показания для использования медицинского изделия на дому. К заключению лечащего врача прилагается информированное добровольное согласие законных представителей ребенка на медицинское вмешательство, а в некоторых случаях — также и анкета о состоянии домашних условий пациента. Данная анкета заполняется не только при передаче аппарата ИВЛ и медицинских изделий, предназначенных для использования совместно с ним, но и при передаче медицинской кровати и медицинских изделий, предназначенных для использования совместно с ней.

Предварительная оценка состояния домашних условий ребенка необходима для обеспечения его долгосрочной безопасности в процессе использования медицинских изделий. При передаче на дом медицинской кровати должны быть изучены возможные риски, связанные с доступностью жилья для экстренных оперативных служб, размеры дверных проемов и внутренние планировочные решения, гигиенически-бытовые аспекты содержания жилого помещения.

При пользовании современной дорогостоящей медицинской техникой на дому требуется не только заблаговременное обучение родителей (законных представителей) ребенка, но и последующий регулярный контроль их пользовательских навыков и компетенций со стороны медицинских работников. Обучение родителей (законных представителей) наиболее сложным навыкам пользования медицинскими изделиями следует проводить в стационарных условиях отделения ПМП детям или хосписа для детей, при возможности с привлечением смежных специалистов по медицинской реабилитации. Более доступные и легко осваиваемые навыки ухода, включающие использование медицинской техники, могут быть сформированы у родителей при посещении ребенка на дому бригадой выездной патронажной ПМП детям.

Важнейшим показателем качества ПМП является **удовлетворенность родителей (законных представителей) ребенка оказанной ему помощью** [9].

Методы оценки удовлетворенности качеством ПМП в настоящее время активно разрабатываются на экспертном уровне и определено будут способствовать развитию этого вида медицинской помощи в нашей стране. Зарубежный вариант анкеты для оценки степени удовлетворенности родителей оказанием ПМП ребенку [10] приведен в **табл. 4.1**.

Таблица 4.1. Анкета для оценки степени удовлетворенности родителей оказанием паллиативной медицинской помощи ребенку

Ответы на каждый вопрос указываются законным представителем ребенка по 5-балльной шкале: от 1 («очень недоволен») до 5 («очень доволен»). Максимально возможное число баллов по данной анкете — 140, минимально возможное — 28.

Уважаемые родители!
При заполнении анкеты просим проставить по каждому пункту число баллов, соответствующее вашей оценке: от 1 — «очень недоволен» до 5 — «очень доволен»
1. Паллиативная помощь вашему ребенку в целом
2. Паллиативная помощь вашему ребенку в больнице
3. Паллиативная помощь вашему ребенку на дому
4. Облегчение боли и других симптомов, полученное вашим ребенком
5. Эмоциональная поддержка, которую получает ваш ребенок
6. Эмоциональная поддержка, которую получает ваша семья
7. Качество информации, которую вы получили о состоянии вашего ребенка
8. Качество информации, которую вы получили о том, что может произойти со здоровьем вашего ребенка в будущем
9. Качество информации, которую вы получили о различных способах лечения вашего ребенка.
10. Степень вашего понимания всей этой информации
11. Качество информации, полученной вашим ребенком о его/ее состоянии
12. Качество информации, полученной вашим ребенком о том, что может случиться с его/ее здоровьем в будущем
13. Качество информации, которую ваш ребенок получил о различных способах его лечения
14. Степень, в которой ваш ребенок понял эту информацию
15. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, предоставили вам всю эту информацию
16. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, выслушали и ответили на ваши вопросы
17. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, передали вашему ребенку всю эту информацию

18. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, выслушали и ответили на вопросы вашего ребенка
19. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, учитывают ваши потребности
20. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, учитывают потребности вашего ребенка
21. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, работали вместе с вами и вашим ребенком для принятия решений о том, какую медицинскую помощь оказывать
22. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, придерживались этих решений
23. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную помощь, избавили вашего ребенка от боли
24. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную помощь, устранили другие симптомы заболевания у вашего ребенка
25. Насколько быстро сотрудники, оказывающие паллиативную помощь, отреагировали на потребности вашего ребенка
26. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, подготовили вас к возвращению домой из больницы
27. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие ПМП, подготовили вашего ребенка к возвращению из больницы домой
28. Простота получения той помощи, которую вы считали необходимой
Благодарим за участие в опросе!

Список литературы

