



**ПЕРМСКИЙ  
МЕДИЦИНСКИЙ**  
УНИВЕРСИТЕТ АКАДЕМИКА ВАГНЕРА

# **ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**



Федеральное государственное бюджетное образовательное  
учреждение высшего образования  
«Пермский государственный медицинский  
университет имени академика Е.А. Вагнера»  
Министерства здравоохранения Российской Федерации

## **ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

*Утверждено центральным координационным методическим советом  
ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика Е.А. Вагнера  
Минздрава России в качестве учебного пособия*

Пермь  
2025

УДК 614.2:616-08-075.8-053.2

ББК 51:53.5я75

О-64

Авторы:

***Воронова Е.А., Минаева Н.В.,  
Исаева Н.В., Токмакова О.Г.***

*Рецензенты:*

заслуженный деятель науки Удмуртской Республики,  
проф. кафедры общественного здоровья экономики и управления  
здравоохранением ФПК и ПП Ижевской медицинской академии,  
д-р мед. наук, проф. **Г.М. Злобина**;  
академик РАН, заслуженный деятель науки РФ, научный руководитель  
Федерального научного центра медико-профилактических технологий  
управления рисками здоровью населения,  
д-р мед. наук, проф. **Н.В. Зайцева**.

О-64 **Организация** паллиативной медицинской помощи детям : учеб.  
пособие / *Е.А. Воронова, Н.В. Минаева, В.Г. Исаева, О.Г. Токмакова*;  
ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика Е.А. Вагнера Минздрава  
России. – Пермь, 2025. – 113 с.

ISBN 978-5-7812-0734-3

В пособии дано представление о паллиативной педиатрической помощи. Отражены вопросы организации паллиативной помощи детям, основные понятия, краткий исторический очерк развития паллиативной педиатрической помощи в мире и в России, определены философия и структура помощи инкурабельным детям.

Пособие предназначено для студентов педиатрического и медико-профилактического факультетов высших медицинских учебных заведений.

Печатается по решению ЦКМС ФГБОУ ВО ПГМУ  
им. академика Е.А. Вагнера Минздрава России.  
Протокол № 8 от 12.11.2024 г.

**УДК 614.2:616-08-075.8-053.2**

**ББК 51:53.5я75**

**ISBN 978-5-7812-0734-3**

© ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика  
Е.А. Вагнера Минздрава России, 2025

## ОГЛАВЛЕНИЕ

Список сокращений .....	5
Предисловие .....	6
Глава 1. Философия и принципы паллиативной помощи детям .....	8
1.1. История создания паллиативной помощи детям в мире и в России .....	8
1.2. Формирование философии паллиативной помощи детям .....	12
Контрольные вопросы .....	17
Глава 2. Этические проблемы в работе с тяжелообольными и умирающими детьми .....	18
2.1. Основные проблемы медицинской этики .....	18
2.2. Коммуникативные проблемы медицинского персонала в работе с умирающими детьми .....	21
2.3. Открытый подход к общению с умирающим ребенком .....	24
Контрольные вопросы .....	32
Глава 3. Организация паллиативной медицинской помощи детям .....	33
3.1. Нормативно-правовая основа паллиативной медицинской помощи детям .....	34
3.2. Выявление и учёт пациентов-детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи .....	36
3.3. Составление и ведение регистра пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи ...	38
3.4. Организационные подходы в оказании паллиативной медицинской помощи детям .....	40
3.4.1. Условия оказания паллиативной медицинской помощи детям .....	40
3.4.2. Организационная структура паллиативной помощи детям .....	43
3.5. Особенности проведения медико-социальной экспертизы и установление статуса «инвалид» в отношении инкурабельных пациентов .....	51
3.6. Организация динамического наблюдения за инкурабельным пациентом .....	54
Контрольные вопросы .....	57

Глава 4. Хронический болевой синдром в паллиативной педиатрии.....	58
4.1. Хронический болевой синдром .....	59
4.2. Диагностика хронического болевого синдрома .....	60
4.3. Методы избавления от боли .....	63
4.4. Уход за ребенком, испытывающим боль .....	63
Контрольные вопросы .....	64
Глава 5. Особенности питания детей на паллиативном этапе терапии.....	65
5.1. Возрастные особенности питания детей на паллиативной терапии .....	65
5.2. Общие рекомендации по кормлению .....	67
5.3. Энтеральное питание детей на паллиативной терапии ....	71
5.4. Выбор и использование питательных смесей.....	75
5.5. Питание особых категорий детей на паллиативной терапии .....	81
Контрольные вопросы .....	88
Тестовые задания .....	89
Эталоны ответов к тестовым заданиям.....	96
Приложение 1 .....	97
Приложение 2.....	109
Список рекомендуемой литературы .....	112

## СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

ВК	–	врачебная комиссия
ВОЗ	–	Всемирная организация здравоохранения
ЖКТ	–	желудочно-кишечный тракт
ЗНО	–	злокачественные новообразования
ИВЛ	–	искусственная вентиляция легких
МКФ	–	Международная классификация функционирования
МСЭ	–	медико-социальная экспертиза
ПМП	–	паллиативная медицинская помощь
ФКУ	–	фенилкетонурия
ЦНС	–	центральная нервная система

## ПРЕДИСЛОВИЕ

Всё повидавший на пути своём,  
Изведавший все горести на свете,  
Из благ земных молю лишь об одном –  
Пусть никогда не умирают дети.

Я понимаю: этому не быть,  
Смерть без разбора расставляет сети,  
И всё ж я не устану говорить:  
«Пусть никогда не умирают дети».

Не распустится дереву опять,  
Которому зимой весна не снится,  
О невозможном если не мечтать,  
То вряд ли и возможное свершится.

Я мир воспринимаю без прикрас.  
И жизнь не в розовом я вижу свете,  
И всё-таки кричу в сто первый раз:  
«Пусть никогда не умирают дети!»

*Кайсын Кулиев*

В современных условиях на фоне геополитических и социально-экономических преобразований происходят серьезные изменения демографических процессов, в том числе изменения народонаселения. Меняются численность и половозрастной состав населения, усиливаются потоки внутренней и внешней миграции, процессы урбанизации и, как следствие, изменяется расселение людей по территориям. Нестабильны показатели рождаемости, смертности и воспроизводства населения, в результате сформировалась очень устойчивая тенденция – интенсивно продолжающийся процесс старения населения, т.е. накопление лиц старших возрастов в обществе.

Постарение населения, снижение младенческой и детской смертности, рост выживаемости глубоко недоношенных детей влечет за собой изменение структуры заболеваемости. Особое значение имеют болезни системы кровообращения, нервной системы, опорно-двигательного аппарата, врожденные пороки развития, онкопатология.

Сложившаяся ситуация неизбежно приводит к необходимости развития паллиативной помощи. Во многих европейских странах

потребность в паллиативной помощи удовлетворяется за счет сформированной соответствующей службы, в том числе хосписов.

В Российской Федерации паллиативная помощь как взрослому населению, так и детям в последние годы активно развивается: сформирована законодательная и нормативно-правовая основа, отработаны подходы по организационной структуре, ресурсному, в том числе кадровому обеспечению, межведомственному взаимодействию со службой социальной помощи, общественностью и др.

Несмотря на то что паллиативная помощь детям наследует основные подходы и принципы ее оказания всем терминальным больным, она обладает целым рядом особенностей, которые дают основание выделять её в отдельную область. Это приводит к необходимости выделения паллиативной педиатрии в самостоятельную специальность, со своими программами подготовки и научными исследованиями.

Создание данного учебного пособия, на наш взгляд, весьма актуально и своевременно, т.к. центральное место в нем занимают вопросы организации паллиативной медицинской помощи. Подробно описаны условия, формы, порядки оказания помощи инкурабельным пациентам, детям с позиций актуальной нормативно-правовой базы.

В каждом разделе учебного пособия имеются контролирующие материалы для текущей проверки уровня знаний.

В приложении приведены справочные материалы, которые представляют интерес для специалистов, работающих в данной области.

Авторский коллектив полагает, что данное пособие может быть использовано не только студентами медицинских учебных заведений и преподавателями специальных медицинских дисциплин при проведении теоретических и практических занятий, но и медицинским персоналом, работающим в практическом здравоохранении.

Очевидно, что изложенный материал не претендует на всю полноту охвата рассматриваемой проблемы, поэтому коллектив авторов будет крайне признателен за замечания и пожелания и непременно учтет их в дальнейшей работе.

# ГЛАВА 1. ФИЛОСОФИЯ И ПРИНЦИПЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

## Введение

Отечественная паллиативная педиатрическая помощь находится в процессе активного становления и изучения международного опыта. В отличие от паллиативной помощи взрослым, детская паллиативная помощь оказывается пациентам с совершенно иной нозологической структурой, что требует выделения паллиативной педиатрии как самостоятельного раздела паллиативной медицины. В паллиативной педиатрии гораздо чаще, чем у взрослых, здоровье у пациента отсутствует изначально, от рождения, а не утрачивается постепенно в динамике приобретенного заболевания. В педиатрической паллиативной медицине пациенты – это часто дети с наследственной и врожденной патологией, у которых совершенно нет опыта здоровой жизни, а интеллект и/или физическое развитие необратимо повреждены ещё до появления на свет, что нередко сопровождается юридически оформленными *отказами родителей от воспитания* и лечения инкурабельного ребенка-инвалида. Содержание «отказных» детей в закрытых детских учреждениях исключает семейно-ориентированный подход к паллиативной помощи, снижает качество жизни больных и ограничивает возможности их социальной поддержки. Такой комплекс факторов делает организацию паллиативной помощи детям особенно сложной.

### 1.1. История создания паллиативной помощи детям в мире и в России

Паллиативная помощь зарождалась в русле хосписного движения, её философия формировалась на протяжении нескольких столетий и была четко сформулирована во второй половине XX в.

Термин «паллиативный» происходит от латинского *pallium*, что означает «маска», «плащ», «плащаница». Это определяет содержание

и философию паллиативной помощи: сглаживание – смягчение проявлений неизлечимой болезни и/или укрытие плащом/создание покровов для защиты тех, кто остался «в холоде и без защиты». Обнять, объять, убрать все плохое, что только можно убрать.

Экспертами ВОЗ сформулировано определение паллиативной помощи: «Паллиативная помощь – это направление медико-социальной деятельности, целью которой является улучшение качества жизни больных и их семей, оказавшихся перед лицом смертельного заболевания. Эта цель достигается благодаря предупреждению и облегчению страданий путем раннего выявления, тщательной оценки, купирования боли и других тягостных симптомов – физических, психологических и духовных» (ВОЗ, 2002 г.).

Федеральным законом Российской Федерации № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» паллиативная медицинская помощь определена одним из четырех видов медицинской помощи в Российской Федерации, наряду с первичной медико-санитарной, скорой, специализированной, в том числе высокотехнологичной. С 2011 г. паллиативная медицинская помощь предоставляется гражданам страны в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи.

Без развития паллиативной помощи мы не можем говорить о реализации ключевого принципа ВОЗ – охране здоровья и обеспечения качества жизни на протяжении всей жизни человека. В России паллиативная помощь стала одним из стратегических направлений развития здравоохранения на ближайшие годы.

Область паллиативной помощи детям является более молодой. Паллиативная педиатрия существует в мире с 70-х годов XX века. В настоящее время развивается как уникальная и отдельная от взрослой паллиативной медицины служба с широким подходом к контролю симптомов, оказанию психосоциальной, духовной и практической помощи и уже показала способность значительно облегчить страдания смертельно больных детей и их семей.

Главной предпосылкой возникновения паллиативной педиатрии послужили успехи и эффективность взрослого паллиативного движения, ставшие особенно очевидными после открытия в 1967 г. в Великобритании первого в мире хосписа св. Христофора. Хотя основатели хосписов поначалу ориентировались на взрослых с онкологическими заболеваниями, вскоре стало ясно, что существует также потребность в создании хосписов и для детей.

Самые первые паллиативные программы для детей были инициированы людьми, пережившими на своем опыте столкновение с угрожающим жизни заболеванием у ребенка. Семьи, потерявшие своих детей, принимали огромное участие в становлении таких служб, создавая благотворительные фонды и группы взаимопомощи.

В конце 1970-х годов созданная в США служба ухода на дому за больными раком детьми стала одной из первых моделей, использовавшихся в развитии дальнейших программ педиатрической помощи в хосписах (Edmarc Hospice for Children (Эдмарк) – хоспис, предлагавший уход на дому для местного населения Вирджинии, впервые стал принимать детей в 1979 г.).

Ориентируясь на опыт хосписов для взрослых и признавая, что хоспис подразумевает концепцию, а не просто тип учреждения, модели паллиативной помощи детям в хосписах постепенно развивались и стали включать программы оказания помощи в разных условиях. Практически с самого начала одним из центральных вопросов детской паллиативной помощи был вопрос предоставления родителям или опекунам права выбора места, где будет осуществляться уход, и обеспечения адекватной поддержки и ухода, как на дому, так и в условиях стационара. Первыми детскими хосписами-лидерами, помимо Эдмарк, были Хелен Хаус – программа стационарного лечения, обеспечивающая временный уход (Оксфорд, Англия, 1982), и детская больница св. Марии – в рамках программы комплексного стационарного паллиативного лечения (Бэйсайд, Нью-Йорк, 1985).

В России появление паллиативной педиатрии можно связать с организацией по инициативе онколога-педиатра проф. Е.И. Моисеенко в Москве в 1993 г. «Хосписа на дому для детей с онкологическими заболеваниями». Позднее на его основе возникла автономная некоммерческая организация «Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями», научной базой для которого стал Институт детской онкологии Российского онкологического центра им. Н.Н. Блохина РАМН. Эта организация внесла огромный вклад в развитие паллиативной помощи детям в России, хотя деятельность ее встречала большое сопротивление и ограничивалась социальной и психологической поддержкой детей на дому.

С 2003 г. в Санкт-Петербурге активно функционирует негосударственное медицинское учреждение «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Свою работу детский хоспис начинал как благотворительная организация, впоследствии получившая лицензию на медицинскую деятельность, которая позволила оказывать не только социально-психологическую, но и специализированную медицинскую сестринскую и врачебную помощь на дому. Усилиями этого учреждения запущен проект создания первого стационарного хосписа для детей на территории России.

Здание хосписа было открыто в конце 2009 г., работа стационара началась в 2010 г.

На сегодняшний день можно перечислить несколько стационарных хосписов для детей: детский хоспис на 10 коек в Ижевске, существующий с 1997 г. и представляющий собой отделение сестринского ухода в структуре дома ребенка, а также хоспис в Волгограде, в котором функционируют 20 детских коек.

В Москве до настоящего времени не существовало стационарного хосписа для детей. С 2007 г. в научно-практическом центре медицинской помощи детям с пороками развития челюстно-лицевой области и врожденными заболеваниями ЦНС работает отделение паллиативного лечения детей на дому, оказывающее комплексную медико-социально-психологическую помощь. Возможности этого отделения в оказании помощи всем детям

Москвы были ограничены, особенно в отсутствие стационарных коек. С 1 января 2010 г. в структуре этого центра создано стационарное отделение на 10 коек, которое начало функционировать в 2010 г.

В 2009 г. фондом помощи детям с онкологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари Жизнь» создана инициативная группа по созданию в Москве центра паллиативной помощи детям и стимулированию развития этого направления в России. Деятельность фонда в настоящий момент направлена на содействие в создании упомянутого выше стационарного отделения паллиативной помощи детям в научно-практическом центре медицинской помощи детям в Москве.

Активно развивается паллиативная помощь детям в *Пермском крае*. В 2014 г. создано отделение паллиативной медицинской помощи детям на базе многопрофильной детской клинической больницы № 13, в 2017 г. в структуре стационара создана выездная служба паллиативной медицинской помощи детям, в 2019 г. создается специализированное отделение выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям на базе детской клинической больницы № 13, в 2020 г. отделение переезжает в новое помещение, открываются палаты для респираторной поддержки. В 2023 г. в структуре многопрофильного стационара детской клинической больницы № 13 создается хоспис, который включает отделение круглосуточного пребывания, дневной стационар и отделение выездной патронажной службы.

## **1.2. Формирование философии паллиативной помощи детям**

Какое чудесное ремесло – лечить детей!  
Да, какое это чудесное ремесло, если бы не умирали дети...

*Л.А. Дурнов*

Смерть ребенка – одна из величайших трагедий, которые могут произойти в семье, оставляя пожизненный травматический след. Междисциплинарные команды, созданные для оказания

паллиативной помощи, в ходе своей деятельности постепенно формулировали взгляды и выработывали методики работы. В настоящее время основными принципами паллиативной педиатрической помощи являются следующие:

- выездная сестринская служба и возможность ухода на дому;
- налаженное сотрудничество с другими службами и организациями, в которых может возникнуть необходимость у семьи в течение жизни ребенка, в период умирания, смерти и переживания потери;
- организация поддержки персонала и работы с эмоциональным выгоранием;
- экспертная оценка;
- круглосуточность работы;
- последующая поддержка родных и близких в переживании утраты.

***Паллиативная педиатрия*** – это активный и целостный подход к уходу за тяжело больным и умирающим ребенком, включающий физические, эмоциональные, социальные и духовные элементы помощи.

***Задачи паллиативной педиатрии*** – стремление достичь лучшего качества жизни ребенка с угрожающим жизни или сокращающим жизнь заболеванием через поддержку семье, включая контроль над симптомами (их устранение или уменьшение), обеспечение передышки, уход за членами семьи после смерти ребенка, в период переживания утраты.

В этом определении названы характерные для паллиативной педиатрии моменты:

- ***заболевание, сокращающее жизнь***, т.е. состояние, приводящее к преждевременной смерти ребенка (до 40 лет или до смерти его родителей);
- ***заболевание, угрожающее жизни*** – состояние, при котором без агрессивного лечения, самого по себе опасного, существует высокий риск летального исхода.

**Цель паллиативной педиатрии** – достижение наилучшего качества жизни пациентов и их семей в соответствии с их ценностями и независимо от места нахождения пациента. С одной стороны, это широкое определение озвучивает цели, которые должен в идеале ставить перед собой любой клиницист при соприкосновении с ребенком и его семьей независимо от диагноза, угрозы жизни или других обстоятельств. Но все же там, где прогноз для жизни ограничен угрожающим жизни заболеванием, еще большее значение приобретают эмоциональное и духовное состояние всех членов семьи на протяжении жизни ребенка.

Паллиативная педиатрия является подразделом паллиативной медицины и наследует у нее основные принципы и подходы в оказании помощи терминальным больным. Однако можно перечислить целый ряд особенностей, которые определили необходимость выделения этой области в отдельную службу и в отдельную клиническую специальность.

*Контингент пациентов-детей, нуждающихся в паллиативе, специфичен по своей медико-социальной характеристике. Численность детей с неизлечимыми болезнями значительно меньше, чем взрослых. При этом пациенты-дети постоянно изменяются в непрерывном росте и развитии, они имеют особые детские нужды и потребности, отличающиеся от взрослых, полностью зависимы от взрослых в принятии решений в отношении дальнейшего лечения или отказа от него, постоянно нуждаются в окружении и заботе близких людей, поэтому роль семьи несоизмеримо выше по сравнению со взрослыми пациентами.*

*Спектр заболеваний отличается от таковых у взрослых. Отечественные и зарубежные специалисты выделяют четыре группы состояний, которые обуславливают потребность в паллиативной помощи.*

**В первую группу** включены заболевания, угрожающие жизни, при которых возможно излечение, однако сохраняется вероятность, что лечение будет безуспешным. Сюда отнесены злокачественные новообразования, органная недостаточность.

Во *вторую* отнесены состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но используется интенсивное лечение, нацеленное на поддержание жизни и участие ребенка в социальной жизни (например муковисцидоз).

В *третью группу* вошли заболевания без вариантов радикального лечения, для которых возможны лишь паллиативные меры, которые нередко длятся многие годы (например мукополисахаридоз).

И, наконец, в *четвертой группе* предусмотрены необратимые, но не прогрессирующие состояния, которые приводят к тяжелой инвалидности. Сюда же включены подверженность заболеваниям, способствующим преждевременной смерти, а также тяжелые формы постинфекционных, посттравматических органических поражений центральной нервной системы.

*Паллиативная помощь должна начинаться с момента постановки диагноза.* Широкий спектр заболеваний, связанных с паллиативной помощью детям, способствует формированию различных траекторий развития и динамики неизлечимой болезни, что приводит к необходимости выбора и изменения не только тактики лечения, но и общения с ребенком, участия членов семьи и персонала в уходе за ним. При выборе методов медикаментозного вмешательства должны учитываться не только возрастные особенности детей, находящихся под паллиативным наблюдением, но и влияние основного и фонового заболеваний, состояния терминальной фазы болезни.

*Возрастные особенности когнитивной и эмоциональной деятельности детей с неизлечимыми заболеваниями* приводят к необходимости применения специальных навыков общения, обследования, арт-терапии и других креативных методик. Трудности, связанные с указанными особенностями детей, а также с их психологическими проблемами, делают их беспомощными, одинокими в своих переживаниях. Это приводит к потребности применения креативных и проективных методик – арт-терапии, музыкальной терапии – и является важнейшим элементом работы всего персонала с тяжелобольными детьми.

К особенностям этических проблем при оказании паллиативной помощи относится развивающаяся самостоятельность ребенка в принятии решений вместе с родителями по вопросам продолжения, прекращения лечения в терминальной стадии заболевания.

При оказании паллиативной помощи детям одним из определяющих элементов является *осуществление соответствующего ухода*. При этом приходится сталкиваться со множеством аспектов, что в свою очередь приводит к вовлечению в этот процесс большого количества специалистов, профессионалов, независимо от места нахождения ребенка: дома, в школе, больнице, хосписе и др.

*Особенности психологического влияния болезни на ребенка*, проводимое систематическое тяжелое лечение способствуют формированию у него *социальной незащищенности*. Это вызывает постоянную потребность в непрерывном участии в паллиативной помощи детям специалистов не только медицинского, но и психологического, социального, духовного профилей, т.е. в вовлечении в работу с ребенком настоящих профессионалов: врачей-педиатров, различных специалистов, медицинских сестер, психологов, социальных работников, педагогов, духовных лиц, волонтеров. Формирование такой *мультидисциплинарной команды* нуждается в умелой организации её работы, в согласованных действиях, сотрудничестве с другими службами, общественными, благотворительными фондами, волонтерским движением и др. Такой подход занимает центральное место в организации педиатрической паллиативной помощи.

Нельзя не обратить внимания на такую специфику детского паллиатива, как возникающая *особая экстраординарная ситуация в период терминальной стадии, ухода из жизни ребенка*. Боль утраты, как правило, бывает чрезвычайно сильной не только для родителей, но и братьев, сестер и других близких семьи. В это сложное время требуется особый квалифицированный подход всех специалистов. Работа по поддержке в переживании утраты имеет огромное как нравственное, так и социальное значение.

Медицинские работники, наученные считать своим призванием борьбу за жизнь и исцеление, с трудом находят профессиональное удовлетворение в работе с умирающими. Миссия медицинских работников, оказывающих паллиативную помощь детям с неизлечимыми заболеваниями, отличается от таковой при оказании медико-санитарной помощи всем детям, призванной на борьбу за жизнь и исцеление заболевания. В детском паллиативе усилия специалистов направлены на облегчение страданий и улучшение качества жизни ребенка и его семьи. Эмоциональная нагрузка персонала при работе с инкурабельными детьми несоизмерима ни с какими другими разделами медицины. Все вышеописанные особенности обуславливают необходимость выделения детской паллиативной помощи в самостоятельную медицинскую специальность, которая включает не только отдельную педиатрическую паллиативную службу, но специальную подготовку.

### **Контрольные вопросы**

1. Что явилось главной предпосылкой возникновения паллиативной педиатрии?
2. Какие этапы развития паллиативной помощи в России вы знаете?
3. Как вы понимаете термин «философия паллиативной помощи детям»?
4. Перечислите основные принципы паллиативной педиатрии.

## ГЛАВА 2.

### ЭТИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ В РАБОТЕ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМИ И УМИРАЮЩИМИ ДЕТЬМИ

Нет в мире трагедии больше,  
чем смерть ребенка

*Л.А. Дурнов*

#### Введение

Где найти силы и слова, которые смогли бы утешить страдающего ребенка. Важно не то, **что** говорить, а **как** говорить. Возможно, слова утешения, которые мы произносим, избиты, но если их говорить с горячим желанием помочь человеку, они оживают, согреты состраданием. Давно подмечено, что дети в первую очередь вдумываются не в смысл, а в интонацию, в окраску речи. Особенно обострено восприятие у тяжелобольных – они нередко слышат то, что мы хотим сказать, а не то, что мы говорим.

#### 2.1. Основные проблемы медицинской этики

1. *Собственное отношение* нас – лечащего и ухаживающего персонала – с больным ребенком. Как, когда, в каких выражениях, насколько правдиво мы говорим с ребенком о его болезни.

2. *Глубина информации*. Насколько ребенку можно сообщить детали его состояния, детали его лечения, прогноз.

3. *Отношения с умирающим пациентом*. Готовы ли мы говорить с пациентом о жизни и смерти.

4. *Отношения с родителями пациента*. Важно понимать, какую информацию мы можем донести до родителей, насколько мы должны их посвящать в детали лечения.

Существует мнение, что ребенок должен иметь право на участие в лечении своего заболевания, в том числе, если это

заболевание смертельное, он имеет право на разговор о смерти. Это очень непросто. Необходимо преодолеть некий порог, поскольку невозможно смириться с самим фактом детской смерти. Главная проблема, которая возникает в процессе общения с тяжелобольным ребенком, как говорить о смерти.

Ребенок воспринимает жизнь и смерть не так, как взрослый. Для него смерть представляется одиночеством. Маленькие дети испытывают мало страха перед приближающейся смертью, они больше боятся хирургических и терапевтических процедур, так как они сопряжены с болью. До 5–6 лет дети не имеют четкого представления о смерти и считают ее приходящим явлением: что бы ни случилось с героем фильма, он снова появляется в новом эпизоде. Дети старшего возраста понимают, что такое смерть, и знают, что она неотвратима. Обычно в этом возрасте здоровые дети стараются освободиться от опеки родителей, но при тяжелой болезни, особенно приближающейся смерти, снова ищут зависимость.

Когда ребенок подходит к этапу, на котором приходится признать, что его невозможно вылечить, не нужно избегать разговоров о смерти. Дети очень хорошо все понимают.

Дети плохо умеют скрывать свои чувства, в отличие от взрослых, они очень искренни (Л.А. Дурнов)

«После разговора с вами все по-другому стали ко мне относиться, я это сразу заметила... Как только ей стало хуже, даже интонация менялась, будто с маленьким ребенком разговаривают. Сейчас так говорят со мной. И я **все понимаю...**»

Трудно помешать ребенку получить ответы на вопросы, которые он задает. Например, он спрашивает: «Умру ли я?» Не стоит лгать, лучше спросить ребенка: «Почему ты меня об этом спрашиваешь?». Тогда он может сказать, что он об этом думает, и следует его выслушать. Можно попросить ребенка самого порассуждать о своем заболевании, лечении и о том, что он чувствует.

Совсем по-другому переживают трагедию, связанную с болезнью и смертью, взрослые люди. Родители, измученные долгой тяжелой болезнью, неясным будущим своих детей, видят все в другом, отличном свете, нуждаются в постоянной опоре. Душевно истощенные страхом за судьбу своего ребенка, они порой становятся сами больными, многое воспринимают обостренно, зачастую не совсем правильно. Им кажется, что врачи и медицинские сестры недостаточно внимания уделяют их ребенку, используют не все возможные силы и средства. До последнего вздоха своего ребенка мать будет надеяться на чудесное исцеление. К сожалению, не все зависит от врача, но это невозможно объяснить страдающей матери, она теряет самое дорогое. Нет большей потери, чем смерть ребенка, это так несправедливо.

Очень трудно говорить правду о заболевании родителям больного ребенка. Конечно, родители должны знать правду о диагнозе, каким бы тяжелым он ни был. Но как сообщить правду? Готовых рецептов нет, каждая ситуация очень индивидуальна. Необходимо учитывать личность родителей и родственников, их реакцию во время первой встречи, при обследовании ребенка. Определенную роль играют интеллект родителей, уровень образования, общая культура и многое другое.

Мы должны понимать, что ребенок испытывает физическое страдание, а его близкие душевную боль, которая останется с ними на всю жизнь.

Эту внутреннюю тревогу носят каждый врач и медицинская сестра, которые причастны к лечению тяжелобольных, умирающих детей. Но умирать с каждым больным нельзя, нужно сохранить себя для других пациентов, для своих детей и семьи.

Очень часто не хватает коммуникативных навыков, общение должно проходить на профессиональном уровне. К сожалению, в отечественной медицинской практике этому не уделяется достаточного внимания.

## 2.2. Коммуникативные проблемы медицинского персонала в работе с умирающими детьми

В одном из наиболее ранних психологических исследований семей, потерявших ребенка от лейкемии (С.М. Binger et al., 1969), описано утверждение родителей о том, что по мере приближения смерти нарастает отстраненность (**дистанцирование**) **медицинского персонала**. Ребенок чувствует себя все более изолированным: как физически из-за необходимости профилактики инфекций, так и психологически – в том смысле, что его «обходят» – выражение, использованное шестью из 20 опрошенных семей. В последующих зарубежных исследованиях 70–80-х гг. было показано, что у медперсонала появляются свои типичные проблемы при встрече со смертью ребенка. Многие врачи в данной ситуации испытывают чувство вины из-за неудач терапии, страх и тревогу перед приближающейся смертью пациента и чувствуют, что умирающему ребенку и его родителям не хватает профессиональной поддержки. Столкнувшись с этими ощущениями, некоторые врачи начинают избегать разговоров с пациентом и его семьей, становятся малодоступными, выстраивают психологические барьеры из сверхзанятости, подчеркнутой официальности и даже нетерпимости. Такая стратегия преодоления врачами собственного беспокойства и страха смерти может быть описана фразой И. Бродского: «Смерть – это то, что случается с другими».

Эмоционально дистанцированный медицинский персонал, не вовлеченный в переживания ребенка и его родителей, обеспечивает свое собственное психологическое выживание. Для того чтобы принципиально изменить подобную тактику, нужен особый менеджмент персонала – более тщательный отбор, специальная коммуникативная подготовка и реабилитирующие приемы во внерабочее время. В отсутствие всего этого у профессионалов детских клиник и хосписов формируется синдром эмоционального выгорания – общеизвестное явление, которое крайне затрудняет и нарушает эффективное общение с умирающими детьми.

Неизбежной проблемой работы с семьей ребенка в терминальном периоде болезни является **сообщение психологически травмирующей информации** («плохие новости»). Делать это приходится часто и в самых разнообразных ситуациях болезни: при появлении все новых осложнений, жестких ограничениях режима и питания, необходимости получить согласие на болезненное лечебное или диагностическое вмешательство, перевод в другое отделение или учреждение. R. Buckman (1984) одним из первых систематизировал возникающие при этом тревоги и даже страхи медперсонала. Основным опасением врача, особенно начинающего, является *«феномен гонца»* – мысль о неизбежной экзекуции, предназначенной носителю плохих новостей. Как известно, жестокая расправа над гонцом, прибывшим с плохим известием, оставалась обычным порядком вещей в древности и средневековье. Аналогично, стандартная форма психологического реагирования на потрясающе плохую новость – перенос ответного гнева на человека, который ее сообщает. Не удивительно, что медицинский персонал, ожидающий агрессивной реакции со стороны родителей, подсознательно избегает разговора с ними.

Подобный разговор тем более сложен потому, что сообщение плохих новостей требует *уверенных навыков коммуникации*. И это при том, что врачи и медсестры приобретают свой личный опыт в сфере общения лишь методом проб и ошибок, а не в результате какого-либо специального обучения. Врачебная беседа, этот важнейший профессиональный инструментарий, никем не контролируется так тщательно, как собственно медицинские навыки и умения. Не удивительно, что в ситуациях, к которым мы не подготовлены (в частности, разговор с умирающим ребенком и его семьей), возникает неловкость и стремление уйти от них. Кроме того, у части медиков есть мнение, что тема, отсутствующая не только в студенческих, но даже в постдипломных учебных программах (то есть тема эффективного общения), – совершенно

необязательная. Факультативность изучения психологии общения внушает врачу мысль, что он не обязан преодолевать стандартную черту врачебной практики и искать творческие подходы к разговору о плохих новостях. Однако от отсутствия проработанных навыков ведения беседы беспокойство и неуверенность у врача перед трудным разговором не исчезают, а, скорее, усугубляются.

Еще одним барьером при сообщении психотравмирующих новостей является подсознательное, а порой и осознанное стремление медицинского персонала избежать вида необузданных, *бесконтрольных проявлений родительского горя*. Стремясь любой ценой сохранить внешние приличия, многие врачи неоправданно считают бурные материнские реакции (крик, слезы, причитания, проклятия) своей недоработкой и фиксируются на чувстве собственной вины. Все это приводит к последующему замалчиванию врачами малоприятных новостей, приукрашиванию обстоятельств либо даже подсознательному отказу от адекватной информационной поддержки семьи. Ощущение изоляции и всеобщего «заговора молчания» при этом окрашивает последние прожитые ребенком недели и месяцы в крайне негативные тона.

Врачи и медицинские сестры должны уметь контролировать свои эмоции, держаться спокойно в экстремальных ситуациях, подавлять в себе возможную панику, вселять надежду и уверенность даже в самой безвыходной ситуации. Эти принципы неоспоримы и соответствуют идее профессионального поведения как такового. Однако возникают ситуации, когда необходимо выразить *эмпатию и эмоциональную поддержку* ребенку и его родителям. Выражать свои чувства осознанно и ясно, не прикрываясь казенным понятием «должностных обязанностей», довольно сложно и требует выучки. Своим профессиональным опытом медицинские сестры приучены скрывать негативные чувства вообще, а гнев и панику – особенно. Поэтому открытое выражение эмоций, столь необходимое для трудного, но человеческого разговора с ребенком и его матерью, может оказаться для них сложной

задачей. Это опасно тем, что неискренний разговор с ребенком, пронизанный фальшью, не будет убедительным и эффективным, особенно в жизнеугрожающей ситуации. Ребенка обмануть всегда труднее, чем взрослого: «Притворство в чем бы то ни было может обмануть самого умного пронизательного взрослого человека, но самый ограниченный ребенок, как бы оно ни было искусно скрывается, узнает его и отвращается» (Л.Н. Толстой).

*Эмпатия (англ. empathy) – способность отзываться на переживания другого человека, понимать его эмоционально, интуитивно (а не рассудочно), сопереживать, сочувствовать.*

Что может быть сделано для преодоления коммуникативных сложностей в работе с паллиативными больными? Разговор с неизлечимо больным ребенком и его семьей – навык, который необходимо постоянно тренировать. Мастерство общения следует рассматривать не как божественный дар, а как ремесло, которому можно научиться, как и любому другому аспекту медицинской деятельности.

### **2.3. Открытый подход к общению с умирающим ребенком**

Года четыре  
Был я бессмертен.  
Года четыре был я беспечен.  
Ибо не знал я о будущей смерти,  
Ибо не знал я, что век мой не вечен

*С. Маршак*

Способен ли ребенок понимать, что умирает? Безусловно, да, хотя совсем не так, как это делают взрослые. До середины XX века в медицинской литературе преобладала точка зрения, что дети не осознают приближение смерти и поэтому создание бодрой атмосферы вокруг умирающего ребенка психологически облегчает его участь. Однако к 70-м годам было окончательно

установлено, что дети осознают и серьезность своей болезни, и возможность смерти, даже если совершенно не говорят об этом. Будучи зависимым от взрослых, ребенок иногда не смеет спонтанно выражать свои подозрения или задавать вопросы о смерти: он видит и понимает, насколько это дискомфортно для родителей и врачей. Результатом становится молчание ребенка, которое только усиливает полные страхов детские фантазии.

Особенность детских представлений о смерти заключается в том, что они слабо вербализуются (словесно оформляются), а чаще и ярче выражаются проективно – в рисунках, играх, придуманных ребенком историях, отобранных им песнях. У детей вплоть до отрочества представления о смерти чаще всего не являются интеллектуальным осмысленным знанием, а в большей степени, чем у взрослых, исходят из духовной/ интуитивной сферы. При этом типично, что глубина экзистенциальных детских размышлений о смерти совершенно недооценивается и даже игнорируется взрослыми, за исключением семей, в которых имеется прочная религиозная концепция.

### **Детские представления о смерти**

Без элементарных знаний о том, как дети понимают уход из жизни, как относятся к своему умиранию, нельзя оказывать полноценную паллиативную педиатрическую помощь. Умение ответить на детские вопросы и смягчить переживания, связанные с мыслями о смерти, безусловно, должно быть частью профессиональной ответственности медицинского персонала в целом и медицинской сестры в частности. Кроме того, нельзя забывать, что от психического состояния родителей, их отношения к роковому исходу, их поведения, прежде всего зависит, как ребенок или подросток проведет свои последние месяцы или годы жизни. Это означает, что эффективное взаимодействие персонала с родителями – один из наиболее важных способов повлиять на представления детей о приближающейся смерти.

Ребенок – развивающаяся личность, поэтому и его представления постоянно изменяются в возрастном аспекте.

В течение **первых двух лет жизни** постепенно развиваются первые примитивные представления ребенка. Так как доречевая стадия развития не позволяет формулировать понятия, то и *смерть как идея не может возникнуть у младенца*. Все основные потребности ребенка в этом возрасте удовлетворяются родителями. В результате у ребенка появляется способность доверять близким и формируется чувство безопасности, а отсутствие матери приводит к *тревоге, страху или депрессии*. Поэтому из-за вынужденной сепарации (отделения) ребенка от матери, которая возникает при переводе в отделение интенсивной терапии (что высоковероятно у неизлечимых детей), у малыша могут развиваться описанные симптомы. На большее ребенок этого возраста не способен.

В **дошкольном возрасте** для многих детей смерть не является пугающим понятием. Сталкиваясь со смертью близких людей или животных, дети этого возраста либо игнорируют ее, либо обнаруживают необычные для взрослых поведенческие реакции. Помимо возрастного эгоцентризма, дошкольники обладают *магическим мышлением*, когда любые события рассматриваются ими как результат осуществления их желаний или суждений. Понятие смерти как явления окончательного, универсального и неизбежного не может быть сформулировано ребенком, пока у него преобладает такой тип мышления. Для детей до 5–6 лет факт смерти не означает финального события. Они не признают *необратимости смерти*, говорят о смерти как об отъезде, сне, временном явлении. Многие дети в этом возрасте предполагают наличие сознания у животных после смерти и возможность оживления умерших людей. Для дошкольника быть мертвым – означает лишь ослабить проявления жизни, что может быть прервано, подобно сну. Мертвая собака для него только менее жива и может, например, еще проголодаться. Магическое мышление дошкольника (смесь фантазий и фактов) иногда объясняет смерть домашнего животного, ровесника или родственника как результат своих потаенных желаний или явных утверждений. Это нередко

приводит к сильному *чувству вины* («моя сестра умерла потому, что я этого хотел: мы часто дрались»). Ребенок трех лет в случае семейного траура может поразить родственников тем, что покинув горюющих взрослых, будет беззаботно играть в свои игры. Ребенок в таком возрасте не может сохранять болезненные переживания длительно. Для понимания сути случившегося ребенок требует простых, доступных и повторных объяснений.

**Младшие школьники** в возрасте 6–10 лет отличаются развитием *конкретного мышления*. Магическое мышление еще сохраняется, но дети уже могут использовать свои способности, чтобы изучать реальность. В этом возрасте дети понимают смерть как определенное лицо (персонифицируют ее). Они думают, что Смерть невидима, прячется в таких местах, как кладбище, и стремится остаться незамеченной, чтобы украсть детей. Поэтому разум, умение и ловкость, как они думают, позволят ее избежать. В этом возрасте дети нередко считают, что смерть – наказание за плохие дела. В то же время их любопытство вызывают конкретные биологические аспекты смерти (остановка дыхания, сердца, суть посмертных изменений) и похороны как таковые. Многие младшие школьники уже признают, что смерть возможна в любой момент. Однако необратимость смерти постепенно и не в полной мере понимается детьми данного возраста. К концу этого возрастного периода дети понимают, что смерть – часть универсальных процессов и принципов в этом мире. Объективные факты становятся более важными, чем фантазии, формируется понимание разницы между живым и мертвым.

**Подростки** признают смерть как естественный процесс, они *разделяют представления взрослых* о смерти как универсальном и неизбежном процессе, которым заканчивается жизнь. Однако у некоторых подростков еще сохраняется детское представление об обратимости смерти. Осознав, что все люди смертны, подросток может психологически защищаться от этой мысли непризнанием своей собственной смертности и даже дерзким, вызывающим игнорированием смерти в различных *опасных экспериментах с жизнью* (развлечения с неоправданным риском для жизни, первые опыты с нарушающими сознание веществами, рискованные пари, отказ лечиться).

### **Осознание собственной смерти умирающими детьми.**

Детская неспособность выразить словами свой страх смерти не означает недостаток детского осознания или эмоциональной вовлеченности в ситуацию умирания. Дети различного возраста по-разному переживают приближение собственной смерти.

Ребенок *раннего возраста*, умирая, не имеет реального представления о надвигающемся конце своей жизни, но тонко чувствует изменения материнского отношения к нему, продиктованные горем. С одной стороны, у малыша нет никакого представления о смерти в будущем. С другой стороны, поведение больного малыша зависит от психологического настроения родителей ничуть не меньше, чем от тяжести собственного состояния. Поэтому необходимы согласованные усилия медицинского персонала по созданию такой психологической атмосферы для родителей, чтобы они могли, преодолевая свои переживания, заботиться о ребенке с положительными эмоциями. Данный подход позволяет по мере сил облегчить страдания ребенка, связанные с непонятным для него эмоциональным дистрессом матери.

В *дошкольном возрасте* неизлечимо больной ребенок уже способен понимать свою приближающуюся смерть, хотя взрослые хотели бы отрицать это и часто прибегают к данной форме собственной психологической защиты. То, как ребенок применяет к себе собственные представления о смерти, отражает отношение родителей к этой теме и характер их переживаний. То, как ребенок справляется с мыслями о своей смерти, также во многом зависит от родительской оценки происходящего. При любом варианте родительского отношения важно понимать, что если тяжелые предсмертные фантазии и страхи маленького ребенка не выявляются, замалчиваются и сохраняются, то он страдает все больше от непереносимой тревоги и одиночества.

Неизлечимо больные *школьники* в большинстве случаев понимают серьезность и необычность своей ситуации. Без всякого сомнения, они знают о возможности приближающейся смерти и обнаруживают все возрастающую тревогу и озабоченность своим состоянием. Их знания о болезни и угрозе смерти гораздо более

точные и ясные, чем предполагают родители. При этом большинство детей обсуждает тему смерти не прямо, а косвенно. Задача медицинского персонала – создать условия, которые позволяли бы ребенку говорить о том, что его мучает, иначе у него будут усиливаться страхи и ощущение собственной изоляции.

**Подросток** менее зависим от родителей, чем младшие дети, он точнее выражает свои чувства словами, и в этом заключаются его преимущества по сравнению с другими периодами детского развития. Бесполезно говорить ему неправду о болезни: он реагирует на приближающуюся смерть практически так же, как это делают взрослые. Медицинским работникам стоит помнить, что подросток может захотеть обсудить с ними свою смерть так, чтобы об этом не знали родители. Подобная ситуация ставит много этических и даже правовых проблем, требуя необычайной корректности со стороны медицинских сестер и врачей, так как подростки эмоционально неустойчивы вообще, а неизлечимо больные – в особенности. Крайне тяжело воспринимается умирающим подростком ослабление наиболее значимых взаимоотношений с окружающими и ровесниками. Близкие и друзья реже общаются с ним, медицинский персонал дистанцируется, что воспринимается в данном возрасте особенно драматично. В целом переживания умирающего подростка протекают в закономерном порядке, описанном для взрослых: от фазы отрицания, через проживание агрессии и депрессии до принятия близкой смерти, когда он теряет интерес к окружению и готовится к неизбежному.

**Открытая коммуникация.** Большинство родителей не способны обсуждать приближение смерти со своим ребенком. Часто они верят, что их больной сын или дочь совсем не подозревает о фатальном прогнозе и по-прежнему сопротивляется смерти. Каковы причины этого трагического рассогласования и недопонимания? Более тридцати лет назад L. Share (1972) впервые описала два противоположных способа коммуникации с умирающим ребенком. Она сформулировала их как «**протективный подход**»,

когда больной ребенок защищен от знания диагноза и прогноза своей болезни; и «**открытый подход**», создающий условия, в которых ребенок может свободно выражать беспокойство и задавать вопросы о своем состоянии. Дальнейшие исследования показали, что дети с высоким уровнем адаптации к своей болезни являются членами семей, в которых допускается и поддерживается открытое обсуждение любых возникающих проблем. В одной из первых работ, проведенных среди фатально больных госпитализированных детей, Е.Н. Waechter (1971) установила, что предоставление ребенку возможности обсуждать вопросы, связанные со смертью, не увеличивает беспокойство по ее поводу. Фактически ее наблюдения обосновывают идею о том, что понимание, принятие эмоций ребенка и разрешение обсуждать любые аспекты болезни снижают чувство изоляции и отчуждения от родителей и других значимых взрослых, по словам Е.Н. Waechter, «это дает ребенку ощущение, что его болезнь не так ужасна, чтобы о ней молчать».

Возможно, самыми одинокими детьми в терминальной фазе болезни оказываются те, которые осознают свой прогноз, но в то же время помнят, что их родители предпочитают неведение. Между умирающим ребенком и его родителями до последних дней тянется безмолвная игра «я знаю, что ты знаешь, что я знаю». В результате не остается никого, кому бы ребенок мог открыто выразить свою тоску и страх. В отличие от умирающих взрослых, которые могут подолгу разговаривать о болезни со своими близкими, супругами, друзьями, священниками, врачами, умирающему ребенку гораздо чаще достается эмоциональное одиночество. Ему приходится иметь дело один на один со своими фантазиями, предчувствиями, а главное – самому справляться с собственной тревогой, а также родительской «безобидной ложью во спасение». Лев Толстой в «Смерти Ивана Ильича» изумительно точно передает это: «Главное мучение Ивана Ильича была ложь, – та всеми почему-то признанная ложь, что он только болен, а не умирает, и что ему надо только быть спокойным и лечиться, и тогда что-то выйдет очень хорошее.

Он же знал: что бы ни делали, ничего не выйдет, кроме еще более мучительных страданий и смерти. И его мучила эта ложь, совершаемая над ним накануне его смерти...».

Именно поэтому на современном этапе в педиатрической паллиативной помощи стоит вопрос не о том, сообщать ли ребенку диагноз и прогноз (он обычно чувствует это), а, скорее, – каким образом дать понять, что ему не солгут, что он не будет опустошен физически и эмоционально и сможет открыто проявлять свое горе, беспомощность и тревогу.

Некоторые умирающие дети не делятся своими мыслями о смерти, упорно храня их при себе. Иногда это продиктовано страхом возможного отчуждения родителей и других значимых взрослых, которых ребенок опасается нагрузить эмоциональным бременем своей полной осведомленности и сюжетами невыносимых ночных страхов. Интуитивно даже дети 6–7 лет ощущают ту грань, за которую не следует заходить в разговорах с близкими людьми. В таком случае восприятие смерти ребенком и его конкретные проблемы могут быть выявлены психологом различными проективными тестами, в процессе арт-терапии, игровой терапии. При помощи различных психотехник можно корректировать выявленные нарушения, развеивать беспочвенные фантазии и повышать самооценку ребенка, овладевшего своими страхами. К участию в подобных процессах должны приобщаться и родители, насколько для них это возможно. Надо не только помочь семье общаться с ребенком непосредственно, но и научить взрослых понимать косвенные детские подходы к теме смерти (например, «мне больше не нужны новые игрушки»). Разрушить всеобщий «заговор молчания» в семье не всегда возможно, однако родителям стоит подсказать, что у ребенка есть шанс поговорить с третьим человеком, независимым лицом, и предоставить такую возможность. У детей чувство тревоги (проявляющееся ночными кошмарами, упрямством или агрессией) обычно снижается, как только они начинают понимать и прогнозировать происходящие события.

Обсуждение с ребенком его собственной смерти может принести долгожданное отреагирование на стресс, когда негативные чувства осознаются и выражаются открыто. В таком случае ребенок будет иметь возможность осуществить какие-то детские планы и попрощаться. Иногда дети просят родителей о конкретных вещах в семейной жизни после собственного ухода из нее.

Если последние дни и недели жизни ребенок проводит дома, то помимо открытой коммуникации поддержание обычных семейных обязанностей дает ему ощущение безопасности, уверенность в которой очень важна для умирающего. По мере возможности в терминальной фазе заболевания нужно поощрять участие неизлечимого ребенка в обычных ежедневных делах семьи и дома. День может быть организован так, что даже будучи ограничен постелью, ребенок продолжает оставаться «почти вправдашним» участником жизни семьи. Сохранение семейных форм поведения и распорядка также минимизирует ощущение ребенком себя как обузы.

Суммируя изложенные проблемы, необходимо подчеркнуть, что *основными принципами открытой коммуникации* с умирающим ребенком являются:

- снятие всех табу и запретов на разговоры о смерти;
- отказ от отношений по сценарию «я знаю, что ты знаешь, что я знаю»;
- профессиональная комплексная работа с тактикой дистанцирования медперсонала.

### **Контрольные вопросы**

1. Каковы основные принципы открытой коммуникации с умирающим ребенком и психологические барьеры персонала при сообщении родителям психотравмирующей информации («плохих новостей»)?

2. Какие основные возрастные особенности детских представлений о смерти вы знаете?

### **ГЛАВА 3.**

## **ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

### **Введение**

Эффективность паллиативной помощи в конечном итоге зависит от того, насколько хорошо она организована. При планировании деятельности необходимо учитывать региональные особенности, реальную потребность в данном виде помощи, имеющиеся ресурсы, как кадровые, так и материальные.

Паллиативная помощь рассматривается сегодня как комплекс медико-социальных мероприятий, направленных на улучшение качества жизни инкурабельных больных и их близких. Главная задача такого ухода – избавление пациента от боли и других тягостных проявлений болезни, а также психологическая, социальная и духовная поддержка. Эффективность оказания паллиативной помощи влияет на качество жизни пациентов и их близких.

Основным принципом оказания паллиативной помощи является ее доступность и своевременность, вне зависимости от конкретного заболевания, возраста пациента и его социального статуса, а на основании оценки вероятного прогноза заболевания и конкретных потребностей больного, членов его семьи.

Согласно рекомендациям Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), модель оказания паллиативной помощи формируется как модель оказания помощи онкологическим больным, так как первоначально паллиативная помощь имела отношение только к этой категории больных.

За последние годы в нашей стране произошли значительные изменения организационных основ оказания медицинской помощи, определены концептуальные направления модернизации отрасли здравоохранения, разработаны и реализуются долгосрочные, целевые программы и приоритетные национальные проекты в сфере охраны здоровья граждан.

Обращается внимание и на вопросы организации и содержания паллиативной помощи населению. Паллиативная помощь рассматривается как комплекс медицинских мероприятий, оказываемых гражданам, страдающим неизлечимыми, ограничивающими продолжительность жизни прогрессирующими заболеваниями, с целью повышения качества их жизни и членов их семей. Создана нормативно-правовая база помощи инкурабельным пациентам. Утверждены порядок оказания медицинской помощи, положение об организации деятельности хосписа и других подразделений, занятых в процессе оказания паллиативной помощи, рекомендованы штатные нормативы учреждений и стандарты их оснащения. Созданы различные модели по организационно-методическому сопровождению оказания паллиативной помощи населению.

### **3.1. Нормативно-правовая основа паллиативной медицинской помощи детям**

В Российской Федерации практически сформирована нормативно-правовая и организационная основа паллиативной медицинской помощи.

К основным документам относятся:

1. Федеральный закон № 323-ФЗ от 21.11.2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Новая редакция закона расширила права пациентов (п. 4 ч. 5 ст. 19). К перечню прав добавили право на получение паллиативной помощи, а именно на облегчение боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или) медицинским вмешательством, методами и лекарственными препаратами, в том числе наркотическими лекарственными препаратами и психотропными лекарственными препаратами.

Предложенный подход в полной мере соответствует мировой практике и соотносится, в частности, с положениями резолюции Всемирной организации здравоохранения «Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов

комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла» (24 мая 2014 г., ВНА67.19). Всемирная организация здравоохранения исходит из того, что паллиативная помощь должна включаться в национальные системы здравоохранения и социального обеспечения, а процесс оказания паллиативной помощи и предоставление соответствующих социальных услуг должны быть междисциплинарными и многоуровневыми (органы государственной власти, органы местного самоуправления, медицинские организации, социальные службы, общественные объединения, различные некоммерческие организации, осуществляющие деятельность в сфере охраны здоровья).

2. Порядки оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению и детям (Приказ Министерства здравоохранения РФ № 187н от 14 апреля 2015 г. «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»; Приказ Министерства здравоохранения РФ № 193н от 14 апреля 2015 г. «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям»). В 2019 г. взамен имеющихся Порядков оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению и детям был издан Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31.05.2019 г. «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», который объединил эти документы.

3. На основе этих федеральных документов ежегодно разрабатывается и утверждается Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, в которой прописана организация паллиативной медицинской помощи и её инфраструктура. Паллиативная медицинская помощь оказывается гражданам бесплатно в амбулаторных условиях, в т. ч. на дому и в условиях дневного стационара, а также в условиях круглосуточного стационара, медицинскими работниками, прошедшими обучение

по оказанию паллиативной медицинской помощи (в соответствии с требованиями профессионального стандарта «Врач по паллиативной медицинской помощи» – Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 22 июня 2018 г. № 409н «Об утверждении профессионального стандарта «Врач по паллиативной медицинской помощи»).

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.

### **3.2. Выявление и учёт пациентов-детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи**

Паллиативная медицинская помощь 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, в том числе:

- с распространенными и метастатическими формами злокачественных новообразований при невозможности достичь клинико-лабораторной ремиссии;

- с поражением 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);

- с неоперабельными врожденными пороками развития;

- на поздних стадиях неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем, нуждающихся в симптоматическом лечении и уходе;

– с последствиями травм и социально значимых заболеваний, сопровождающихся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом.

Выявление паллиативных пациентов осуществляется на всех уровнях оказания медицинской помощи (ФАП, сельская врачебная амбулатория, здравпункт – подозрение на необходимость в паллиативной помощи), а установление факта нуждаемости в этом виде помощи – в медицинских организациях, где формируются врачебные комиссии либо есть возможность создать консилиум, которые выносят решение о наличии показаний к паллиативной помощи.

Медицинское заключение *детям* выдает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка. Состав комиссии определен нормативными документами. В неё входят:

- руководитель медицинской организации или его заместитель;
- заведующий структурным подразделением медицинской организации;
- лечащий врач по профилю заболевания ребенка;
- врач по паллиативной медицинской помощи;
- врач по медицинской реабилитации.

При отсутствии в указанной медицинской организации врача по медицинской реабилитации, врача по паллиативной медицинской помощи медицинская организация привлекает для участия во врачебной комиссии медицинских работников иных медицинских организаций.

Медицинское заключение (прил. 1) 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.

При достижении ребенком, получающим паллиативную медицинскую помощь, возраста 18 лет с целью обеспечения

преемственности оказания паллиативной медицинской помощи выписка из истории развития ребенка направляется 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 в амбулаторных условиях взрослым, не менее чем за 30 рабочих дней до достижения ребенком возраста 18 лет.

Медицинская организация, в которой принято решение об оказании паллиативной медицинской помощи пациенту, организует:

- направление пациента на медико-социальную экспертизу;
- направление 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 (далее – соответственно уполномоченный орган субъекта Российской Федерации, уполномоченная организация), обращения о необходимости предоставления социального обслуживания пациенту.

Врачебная комиссия проводится в случае нецелесообразности назначения терапии, направленной на радикальное полное излечение, ввиду ее неэффективности или терминальной стадии заболевания, крайне низкого, прогрессивно снижающегося реабилитационного потенциала или полного его отсутствия.

Все члены врачебной комиссии должны пройти обучение по паллиативной медицинской помощи.

### **3.3. Составление и ведение регистра пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи**

При выявлении пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, необходимо наладить четкий учет и регистрацию каждого случая конкретного заболевания или состояния, которые привели к потребности в паллиативной медицинской помощи.

В английском языке для обозначения системы регистрации применяется слово *registry*, откуда и пошло наименование учетной системы случаев заболеваний как регистр. В настоящее время он формируется и используется при многих распространенных заболеваниях.

Регистры имеют большое значение не только с практических, но и с научных позиций. Они дают полное представление как об общей численности больных, так и о структуре патологии, распространенности её на различных территориях, о потребности и нуждаемости в объеме медицинской помощи, участии различных специалистов и т.д. Регистр требует организации и ведения длительного учета с включением идентификационных данных.

Регистр имеет определенную форму и правила заполнения. Он содержит: паспортные данные пациента и его законных представителей (родителей, опекунов); контактные данные (адрес проживания, телефон, электронный адрес); прикрепление к медицинской организации; диагноз; наличие инвалидности; нуждаемость в вентиляционной поддержке, обезболивании, зондовом кормлении; дату проведения врачебной комиссии; дату включения и исключения из регистра с указанием причины; примечание, где отражены особые нужды пациента. Данные в регистр заносятся после проведения врачебной комиссии о признании пациента нуждающимся в паллиативной медицинской помощи.

Следует подчеркнуть, что регистр – это динамический документ. Не может быть регистра, составленного один раз, полностью, и не претерпевающего изменений. Он постоянно будет меняться по количеству учтенных пациентов за счет выбывших и вновь выявленных. В связи с этим должна проводиться постоянная интенсивная работа по дальнейшему его пополнению и коррекции. Регистр является основанием для маршрутизации пациента.

В течение *двух рабочих дней после выписки* пациента медицинская организация, получившая информацию о пациенте, нуждающемся в оказании паллиативной медицинской помощи, организует первичный осмотр и дальнейшее наблюдение пациента.

### **3.4. Организационные подходы в оказании паллиативной медицинской помощи детям**

#### ***3.4.1. Условия оказания паллиативной медицинской помощи детям***

Паллиативная медицинская помощь оказывается в соответствии с определенной маршрутизацией пациентов. В ней предусмотрена этапность оказания с учетом выявленных проблем, нуждаемости в различных формах и условиях оказания помощи и тяжести состояния пациента, в соответствии с порядком оказания паллиативной медицинской помощи.

Паллиативная медицинская помощь включает:

- паллиативную первичную доврачебную медицинскую помощь;
- паллиативную первичную врачебную медицинскую помощь;
- паллиативную специализированную медицинскую помощь.

Паллиативная медицинская помощь оказывается:

- в амбулаторных условиях, в том числе на дому;
- в условиях дневного стационара;
- в условиях стационара круглосуточного пребывания.

Схема маршрутизации пациентов представляет собой организационную технологию и один из способов внедрения порядков оказания медпомощи пациентам по профилям заболеваний и состояний. Выделяют несколько этапов маршрутизации, каждый из которых имеет свои задачи, организацию и составные этапы.

***Паллиативная первичная доврачебная медицинская помощь*** оказывается фельдшерами, при условии возложения на них функций лечащего врача, и иными медицинскими работниками со средним медицинским образованием фельдшерских здравпунктов, фельдшерско-акушерских пунктов, врачебных амбулаторий, иных медицинских организаций (их структурных подразделений), оказывающих первичную доврачебную медико-санитарную помощь.

Для оказания паллиативной первичной доврачебной медицинской помощи фельдшерские здравпункты, фельдшерско-акушерские пункты, врачебные амбулатории и иные медицинские

организации (их структурные подразделения), оказывающие первичную доврачебную медико-санитарную помощь, *оснащаются укладками для оказания паллиативной медицинской помощи.*

**Паллиативная первичная врачебная медицинская помощь** оказывается врачами-педиатрами, врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами-специалистами медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, специализированную медицинскую помощь.

***Функции медицинских работников в рамках оказания паллиативной первичной доврачебной и врачебной медицинской помощи:***

– выявление пациентов с хроническими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи;

– активное динамическое наблюдение пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, 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 паллиативной медицинской помощи (далее – Медицинское заключение);

– 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 (законного представителя, родственника, иных 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 близким;

– обучение пациента, его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, мероприятиям по уходу;

– представление отчетности, сбор и представление первичных 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 паллиативной медицинской помощи.

**Специализированная паллиативная медицинская помощь оказывается врачами-специалистами в области паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных и стационарных условиях.**

При направлении пациента, нуждающегося в оказании паллиативной медицинской помощи, в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в стационарных условиях, оформляется выписка из медицинской документации пациента (медицинской карты пациента, получающего медицинскую помощь в амбулаторных условиях, истории развития ребенка, медицинской карты стационарного больного) с указанием диагноза, результатов клинических, лабораторных и инструментальных исследований, рекомендаций по диагностике и лечению, иным медицинским мероприятиям.

При выписке пациента из медицинской организации, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь в стационарных условиях, выдается выписка из медицинской карты стационарного больного, в которой указываются рекомендации по дальнейшему динамическому 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 в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях.

### ***3.4.2. Организационная структура паллиативной помощи детям***

Специфика детей с неизлечимыми заболеваниями определяет особенности в организации и оказании паллиативной помощи. Паллиативная медицинская помощь детскому населению оказывается в соответствии с положениями Приказа Минздрава России № 345н и Минтруда России № 372н от 31.05.2019 г. «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» и представлена следующей инфраструктурой:

#### **1. Отделение выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям**

Отделение выездной патронажной помощи является структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, и создается в целях организации оказания паллиативной специализированной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных условиях.

Отделение выездной патронажной помощи включает в себя выездные патронажные бригады, исходя из расчета 1 врач по паллиативной медицинской помощи на 50 тыс. обслуживаемого детского населения.

***Отделение выездной патронажной помощи осуществляет следующие функции:***

– оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям на дому и в стационарных организациях социального обслуживания;

– динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в оказании паллиативной специализированной медицинской помощи на дому и в стационарных организациях социального обслуживания;

– направление детей при наличии медицинских показаний, в том числе проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в стационарных условиях;

– назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;

– оказание психологической помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, их родителям или законным представителям;

– оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам организации и оказания паллиативной медицинской помощи детям;

– консультирование родителей или законных представителей, иных родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжело-больными детьми;

– обеспечение преемственности в оказании паллиативной специализированной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных и стационарных условиях;

– представление отчетности, сбор и представление первичных данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения;

– взаимодействие с организациями социального обслуживания, общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья.

***Основные медицинские показания к оказанию специализированной паллиативной медицинской помощи детям в Отделении выездной патронажной помощи:***

– болевой синдром, требующий назначения и индивидуального подбора дозы наркотических лекарственных препаратов, а также текущей оценки эффективности обезболивания;

– наличие значительных рисков, связанных с транспортировкой ребенка для получения плановых консультаций врачей-специалистов;

– терминальное состояние ребенка при отказе его законных представителей от госпитализации;

– необходимость динамического контроля трудно купируемых тяжелых проявлений заболевания;

– отсутствие возможности осуществить мероприятия психологического характера медицинской организацией, оказывающей первичную паллиативную медицинскую помощь;

– необходимость обучения родителей (законных представителей) ребенка навыкам ухода за ним, включающим использование медицинской техники, а также контроль за выполнением врачебных рекомендаций по такому уходу.

**2. Отделение (койки) паллиативной медицинской помощи детям**

Отделение является структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность, и создается с целью оказания паллиативной специализированной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в стационарных условиях.

При численности детского населения, не позволяющей организовать работу Отделения, медицинская организация создает койки паллиативной медицинской помощи детям в составе ее структурных подразделений, оказывающих паллиативную специализированную медицинскую помощь детям.

***Отделение осуществляет следующие функции:***

– оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям в стационарных условиях;

– назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;

– осуществление ухода за детьми, в том числе профилактика и лечение хронических ран, уход за дренажами и стомами, кормление, включая парентеральное питание;

– направление детей под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь детям в амбулаторных условиях;

– оказание психологической помощи детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, и их родителям или законным представителям;

– оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

– консультирование родителей или законных представителей, иных родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжело-больными детьми;

– обеспечение преемственности в оказании паллиативной специализированной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных и стационарных условиях;

– взаимодействие с органами социальной защиты и организациями системы социального обслуживания, предоставляющими социальные услуги детям в стационарной форме социального обслуживания, и организациями социального обслуживания, предоставляющими социальные услуги семьям с детьми в полустационарной форме социального обслуживания и в форме социального обслуживания на дому.

***Основные медицинские показания к оказанию паллиативной специализированной медицинской помощи детям в Отделении:***

– необходимость коррекции фармакотерапии болевого синдрома с индивидуальным подбором доз наркотических лекарственных препаратов при невозможности достичь эффективного и безопасного обезболивания в амбулаторных условиях;

– необходимость коррекции противосудорожной терапии при невозможности осуществить полный контроль судорожного синдрома в амбулаторных условиях;

– терминальное состояние ребенка при согласии его родителей (законных представителей) на госпитализацию;

– трудности в купировании тяжелых симптомов заболевания со стороны жизненно важных органов и систем;

– необходимость обучения родителей (законных представителей) ребенка навыкам ухода за ребенком, находящимся на респираторной поддержке при помощи инвазивной и неинвазивной искусственной вентиляции легких;

– необходимость в проведении комплекса мер психологического характера в отношении ребенка и членов его семьи, которые не могут быть осуществлены в амбулаторных условиях;

– необходимость госпитализации ребенка по социальным показаниям, в том числе без присутствия его родителя (законного представителя).

**3. Дневной стационар паллиативной медицинской помощи детям**

Дневной стационар является структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность, государственной, муниципальной и частной систем здравоохранения и организуется для оказания паллиативной специализированной медицинской помощи детям при заболеваниях и состояниях, не требующих круглосуточного медицинского наблюдения.

***Дневной стационар осуществляет следующие функции:***

– оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям, не требующим круглосуточного медицинского наблюдения;

– назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;

– осуществление ухода за детьми, в том числе профилактика и лечение хронических ран, уход за дренажами и стомами, кормление, включая энтеральное зондовое, парентеральное и гастростомическое питание;

– направление детей под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь детям в амбулаторных и стационарных условиях;

– организация консультаций детей врачом-специалистом по профилю основного заболевания и врачами других специальностей;

– оказание консультативной и организационно-методической помощи врачами-специалистами по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

– оказание психологической помощи детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, и их родителям или законным представителям, а также иным родственникам;

– консультирование родителей или законных представителей, иных родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми и навыкам использования медицинских изделий на дому;

– обеспечение преемственности в оказании паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных и стационарных условиях;

– взаимодействие с органами социальной защиты и организациями системы социального обслуживания, предоставляющими социальные услуги детям в стационарной форме социального

обслуживания, а также организациями социального обслуживания, предоставляющими социальные услуги семьям с детьми в полустационарной форме социального обслуживания и в форме социального обслуживания на дому.

***Основные показания для оказания детям паллиативной специализированной медицинской помощи в дневном стационаре – необходимость проведения лечебно-диагностических мероприятий и мер психологической поддержки транспортабельному ребенку в стабильном клиническом состоянии, в том числе:***

– диагностических мероприятий по медицинским показаниям с использованием возможностей медицинской организации, в составе которой организован дневной стационар;

– инфузионной и гемотрансфузионной терапии продолжительностью не более 6 часов;

– индивидуального подбора и коррекции обезболивающих препаратов, а также применения немедикаментозных методов обезболивания по медицинским показаниям;

– мероприятий психологического характера для ребенка и его родителей (законных представителей), которые не могут быть обеспечены при оказании паллиативной первичной медицинской помощи;

– обучения родителей (законных представителей) и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком, приемам ухода, требующим использования медицинской техники.

#### **4. Хоспис для детей**

Хоспис является самостоятельной медицинской организацией или структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность, и создается в целях оказания паллиативной специализированной медицинской помощи детям в стационарных условиях, в условиях дневного стационара и, при наличии отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи, в амбулаторных условиях, в том числе на дому.

***Хоспис осуществляет следующие функции:***

– оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям;

– назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;

– осуществление ухода за детьми, в том числе профилактика и лечение хронических ран, уход за дренажами и стомами, кормление, включая парентеральное питание;

– направление детей, в том числе поступивших из стационарных организаций социального обслуживания, под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь детям в амбулаторных условиях;

– оказание психологической и социальной помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, и их родителям или законным представителям;

– оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

– консультирование родителей или законных представителей и иных родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжело-больными детьми;

– взаимодействие с органами социальной защиты и организациями системы социального обслуживания, предоставляющими социальные услуги детям в стационарной форме социального обслуживания, а также организациями социального обслуживания, предоставляющими социальные услуги семьям с детьми в полустационарной форме социального обслуживания и в форме социального обслуживания на дому;

– обеспечение преемственности в оказании паллиативной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных и стационарных условиях.

***Основные медицинские показания к оказанию детям паллиативной специализированной медицинской помощи в Хосписе:***

– необходимость коррекции фармакотерапии болевого синдрома с индивидуальным подбором доз наркотических лекарственных препаратов при невозможности достичь эффективного и безопасного обезболивания в амбулаторных условиях;

– необходимость коррекции противосудорожной терапии при невозможности осуществить полный контроль судорожного синдрома в амбулаторных условиях;

– терминальное состояние ребенка при согласии его родителей (законных представителей) на госпитализацию;

– трудности в купировании тяжелых симптомов заболевания со стороны жизненно важных органов и систем;

– необходимость обучения родителей (законных представителей) ребенка навыкам ухода за ребенком, находящимся на респираторной поддержке при помощи инвазивной и неинвазивной искусственной вентиляции легких;

– необходимость в проведении комплекса мер психологического характера в отношении ребенка и членов его семьи, которые не могут быть осуществлены в амбулаторных условиях;

– необходимость госпитализации ребенка по социальным показаниям, в том числе без присутствия его родителя или законного представителя.

Таким образом, учитывая большую востребованность в паллиативной медицинской помощи всему населению, в том числе детям, в современных условиях для её развития необходимо смещать акцент, прежде всего, на вопросы организационного характера.

**3.5. Особенности проведения медико-социальной экспертизы и установление статуса «инвалид» в отношении инкурабельных пациентов**

В целях оперативного предоставления пациенту мер социальной защиты (поддержки) медицинские организации и стационарные организации социального обслуживания, в которых

принято решение о наличии у пациента показаний для оказания паллиативной медицинской помощи и/или в которых пациент получает паллиативную медицинскую помощь, взаимодействуют с федеральным государственным учреждением медико-социальной экспертизы в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации № 95 от 20 февраля 2006 г. «О порядке и условиях признания лица инвалидом», а также порядком взаимодействия.

При отсутствии у пациента инвалидности и/или необходимости внесения изменений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида (ребенка-инвалида) врачебная комиссия медицинской организации одновременно с принятием решения о наличии у пациента показаний для оказания паллиативной медицинской помощи принимает решение о направлении пациента на медико-социальную экспертизу и направлении его на медицинские обследования, необходимые для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы (далее – медицинские обследования), в случае отсутствия указанных медицинских обследований.

Лечащий врач в течение одного рабочего дня с даты принятия решения врачебной комиссией медицинской организации о направлении пациента на медико-социальную экспертизу информирует пациента (его законного или уполномоченного представителя) об указанном решении и оформляет согласие пациента на направление его на медико-социальную экспертизу.

Медицинская организация оформляет направление на медико-социальную экспертизу и результаты медицинских обследований в срок, не превышающий одного рабочего дня со дня получения результатов медицинских обследований при наличии согласия пациента (законного или уполномоченного представителя) на направление его на медико-социальную экспертизу.

В течение одного рабочего дня с даты оформления направления на медико-социальную экспертизу медицинская организация передает направление на медико-социальную экспертизу и результаты медицинских обследований в федеральное государственное учреждение медико-социальной экспертизы.

Федеральное государственное учреждение медико-социальной экспертизы при получении направления на МСЭ от медицинской организации проводит экспертизу в течение трех рабочих дней с момента его получения.

Не позднее одного рабочего дня с даты принятия решения федеральным государственным учреждением медико-социальной экспертизы сведения о результатах проведенной медико-социальной экспертизы направляются в медицинскую организацию, выдавшую направление на медико-социальную экспертизу.

Информирование пациентов (их законных представителей) о результатах медико-социальной экспертизы осуществляется в порядке, установленном административным регламентом по предоставлению государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы.

Обеспечение инвалидов из числа пациентов, получающих паллиативную медицинскую помощь, техническими средствами реабилитации, включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, техническими средствами реабилитации и услугами, предоставляемыми инвалиду, осуществляется уполномоченным органом в сроки, установленные правилами обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями.

Решение о предоставлении предусмотренных законодательством Российской Федерации и субъектов Российской Федерации мер социальной защиты (поддержки) лицам, имеющим показания для оказания паллиативной медицинской помощи, принимается в течение 7 календарных дней с даты предоставления заявления.

### **3.6. Организация динамического наблюдения за инкурабельным пациентом**

Исходя из сути и понятия паллиативной медицинской помощи, такая категория больных нуждается в постоянной помощи и наблюдении, особую значимость имеет системное динамическое наблюдение, что позволяет не упустить из поля зрения инкурабельного пациента.

Динамическое наблюдение за пациентом дает возможность своевременно выявить проблемы и степень их выраженности, а также изменения:

- физического состояния (функционирование систем организма, способность удовлетворять физиологические потребности и др.);
- психологического состояния (изменение личности, нарушение психологического равновесия, страх неизвестности, потеря общения с близкими людьми и др.);
- социального статуса (социальная изоляция, изменение привычной среды, потеря любимой работы, утрата финансовых возможностей и др.);
- духовного состояния (потеря смысла жизни, переосмысление жизненных ценностей, страх перед исходом имеющегося заболевания, боязнь стать обузой для семьи и близких людей).

Динамическое наблюдение основывается на комплексном подходе, что в настоящее время отражено в системе оказания паллиативной медицинской помощи пациентам.

Паллиативная медицина – область здравоохранения, занимающаяся улучшением качества жизни пациентов с прогрессирующими формами хронических заболеваний в ситуациях, когда возможности специализированного лечения ограничены или исчерпаны. В настоящее время растёт число больных, страдающих прогрессирующими хроническими заболеваниями неонкологического генеза. Учитывая все разнообразие клинических проявлений и проблем пациентов, необходимо использовать

целостный междисциплинарный подход для улучшения функционирования и адаптации к изменившимся условиям неизлечимого заболевания, достижения оптимального физического, интеллектуального, психического и социального состояния и предоставления пациенту возможности изменить образ жизни и расширить рамки независимости. Это возможно только при осуществлении динамического наблюдения за пациентом. Исходя из определения, ***динамическое наблюдение*** – это систематическое наблюдение за состоянием пациента, а также оказание необходимой помощи по результатам данного наблюдения.

Для оценки изменений состояния пациента, объема вмешательств используется «Карта динамического наблюдения за инкурабельным пациентом» (прил. 1) составленная в соответствии с требованиями «Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» (МКФ) (2001).

МКФ принадлежит к группе классификаций, разработанных ВОЗ, которые применимы к различным аспектам здоровья и, что особенно важно, характеристикам жизни человека, связанным с его здоровьем. В МКФ введены такие критерии оценки последствий болезни, как ограничение активности самого человека и его участия в жизни семьи, общества, а также влияние на него факторов окружающей среды, призванные характеризовать социальные изменения. Каждый человек может испытать ухудшение состояния здоровья, что подразумевает ограничение его возможностей. МКФ смещает фокус от причины заболевания к его последствиям, позволяет производить оценку различных уровней здоровья по определенной шкале, в нашем случае это «Карта динамического наблюдения за инкурабельным пациентом».

МКФ дает возможность получить более полную и значимую картину состояния здоровья пациентов, определить цели ухода с учетом конкретной жизненной ситуации и возможностей пациента.

Оцениваемые показатели разделены на три большие группы: функционирование; активность и участие; факторы окружающей

среды. Это позволяет дать наиболее полную характеристику состояния пациента, оценить физическое, психологическое состояние и уровень его социализации.

В I разделе «Функционирование» (состояние функций организма) оценивается физическое состояние пациента по системам, его способность к удовлетворению ежедневных физиологических потребностей, выявляются проблемы и степень их выраженности.

Во II разделе «Активность и участие» оценивается способность пациента изменять положение тела, перемещаться самостоятельно или с помощью посторонних лиц, подручных средств. Возможность осуществлять самоуход, выполнять работу по дому, участвовать в общественной жизни и жизни семьи.

В III разделе определяются факторы окружающей среды, которые могут выступать в качестве барьеров (препятствий) или облегчающих факторов для жизни пациента. Тщательная их оценка позволит по возможности устранить барьеры, тем самым повлиять на активность, общее самочувствие пациента, повысить качество его жизни.

Оценку проводит врач и/или фельдшер, и/или медицинская сестра, все показатели регистрируются в процентах, чем выше процент, тем более выражены нарушения.

Оценка показателей проводится по индивидуальному графику, в зависимости от состояния пациента. Длительность мониторинга также определяется его состоянием.

Данные динамического наблюдения на основе карты могут быть использованы для обеспечения преемственности наблюдения и лечения пациента, составления индивидуального плана ухода, коррекции терапии и в целом для оценки эффективности паллиативной помощи.

Индикатором оценки эффективности мероприятий паллиативной помощи является показатель качества жизни пациента, оцениваемый по опроснику McGill (прил. 2) самим пациентом или ухаживающими лицами – медицинской сестрой, родственниками пациента, сиделкой, волонтерами – с его слов.

Исходными данными будут результаты первого тестирования, последующие результаты сравниваются с исходными данными. Положительная динамика (повышение качества жизни или сохранение его на прежнем уровне) свидетельствует о правильно спланированной помощи и достаточном объеме проводимых мероприятий. Отрицательная динамика (снижение качества жизни) служит поводом для более тщательного анализа состояния пациента и всех факторов, влияющих на него, по карте динамического наблюдения.

### **Контрольные вопросы**

1. Перечислите основные нормативные документы, регламентирующие организацию паллиативной медицинской помощи детям.
2. Перечислите показания для оказания паллиативной медицинской помощи детям.
3. Каково значение регистра пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи?
4. Каковы особенности проведения медико-социальной экспертизы и установление статуса «ребенок-инвалид» в отношении инкурабельных пациентов?
5. В чем заключается суть динамического наблюдения в процессе оказания паллиативной медицинской помощи?

## ГЛАВА 4. ХРОНИЧЕСКИЙ БОЛЕВОЙ СИНДРОМ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПЕДИАТРИИ

Боль – это властелин человечества,  
который ужаснее самой смерти

*Альберт Швейцер*

### Введение

По утверждению философов от медицины и историков, с самого рождения человечества было три проблемы, которые волновали его больше всего. Это голод, продолжение рода и боль.

Боль является ведущим симптомом у 70 % пациентов в терминальной стадии заболевания. Если принять во внимание, что забота об оптимизации качества жизни терминального больного является главной целью профессиональной деятельности медицинского персонала, то важнейшей задачей при этом (особенно у онкологических больных) становится контролирование боли, включая купирование хронического болевого синдрома.

Боль – это одна из проблем, с которой ежедневно сталкивается медицинский персонал. Причины боли могут быть разными. Чаще всего она возникает в результате каких-либо манипуляций либо может быть проявлением заболевания, которым страдает ребенок. К сожалению, на пути достижения цели – излечения заболевания – на такие «побочные» вещи, как боль не обращается достаточного внимания. Более того, бытует мнение, что дети преувеличивают боль. Хотя очевидно, что боль – это не только побочное проявление болезни, но и симптом, который необходимо оценивать при диагностики заболевания. Проблема боли и обезболивания занимает центральное место в современной медицине.

В Российской Федерации ежегодно около 200 тысяч детей с неонкологической и онкологической патологией нуждаются в паллиативной медицинской помощи, из них ежегодно умирают около 9 тысяч.

Под наблюдением онкологических учреждений России ежегодно находятся около 20 тысяч детей со злокачественными новообразованиями (ЗНО) в возрасте от 0 до 18 лет, из них умирают около 1 тысячи.

Болевой синдром различной интенсивности может возникать на любом этапе как неизлечимой, так и излечимой болезни.

В общей группе умирающих пациентов с онкологической и неонкологической патологией боль регистрируют у 85–98 % детей, она является умеренной и тяжелой в 60–87 % случаев.

У детей с неонкологическими заболеваниями распространенность боли в терминальной стадии составляет:

- при муковисцидозе – до 90 %,
- при тяжелых врожденных пороках развития – до 80 %,
- при детском церебральном параличе – до 70 %,
- при ВИЧ/СПИД – до 60 %,
- при нейродегенеративных заболеваниях – до 40 %.

#### **4.1. Хронический болевой синдром**

Каждый человек из своего опыта знает, что такое боль. Международная ассоциация по изучению боли дает следующее определение: «Боль представляет собой неприятное сенсорное или эмоциональное переживание, связанное с имеющимися или возможными повреждениями тканей. Боль всегда субъективна».

**Острая боль** – это диагностическая боль, по ее возникновению можно судить о начале заболевания. Другая острая боль возникает в процессе лечения – хирургического, радиологического либо химиотерапевтического.

Боль играет защитную роль, она сигнализирует о повреждении. По быстрому уменьшению интенсивности острой боли можно судить о разрешении болезненной ситуации. При острой боли окружающие часто видят страдания пациентов и реагируют на них.

**Хроническая боль**, в отличие от острой, лишена сигнальной и защитной функций. Хронический болевой синдром значительно

отличается от острой боли многообразием проявлений, обусловленных постоянством и силой чувства боли. Хроническая боль приводит к психическому и физическому истощению, а также социальной дезадаптации пациента. Она сопровождается депрессией, раздражительностью, слабостью, сужением интересов и сниженной социальной активностью. Внимание пациента концентрируется на собственном организме. Хроническая боль остается незамеченной для окружающих и поэтому не находит у них отклика. Лечение хронического болевого синдрома вызывает затруднения.

Наиболее сложную проблему представляет хроническая боль, вызванная самим заболеванием. Кроме боли у таких детей есть и другие симптомы болезни, нарушающие общее самочувствие и вызывающие плохое настроение: они плохо вступают в контакт, не доверяют врачам.

Иногда у детей, испытывающих хроническую боль, возникают проблемы с родителями. Родители уже устали от болезни ребенка, при длительно текущей болезни, при длительном контакте со страдающим ребенком они истощаются, кроме того, уже несколько привыкли к тому, что у ребенка что-то постоянно болит и он жалуется. Иногда жалобы ребенка вызывают у родителей негативные реакции. В таких случаях ребенок, особенно в первые дни поступления в стационар, оказывается одинок – его окружают чужие люди, а родители, пребывая в беспокойном состоянии, не всегда могут помочь, ведь они сами нуждаются в помощи. В первую очередь необходимо распознать и диагностировать боль.

#### **4.2. Диагностика хронического болевого синдрома**

Диагностика боли осуществляется различными методами:

- с помощью клинического исследования;
- наблюдения;
- расспроса больного ребенка, его родителей и окружающих.

Боль необходимо оценивать систематически.

В ходе наблюдения за изменением поведения страдающего ребенка проводится оценка пяти основных показателей:

– выражение лица ребенка. Оно может быть расслабленным, представлять собой гримасу или постоянное выражение боли;

– жесты и анальгетические позы;

– психомоторную атонию. Ребенок стал вдруг слишком мудрым, спокойным, не хочет ни с кем общаться. Он экономно расходует энергию, не двигается;

– сон ребенка от спокойного до бессонницы;

– поведение ребенка в ответ на те меры, которые предпринимаются для возвращения ему комфорта. Он может легко успокаиваться или наоборот, не успокаиваться вообще.

Кроме того, существуют разные шкалы оценки боли у детей, например, адаптированная детская визуально-аналоговая шкала оценки боли от 0 до 10, которую можно использовать у детей старше 6–7 лет (рис. 1). Ребенку предлагается самому определить интенсивность боли по шкале от 0 до 10:

0 – нет боли;

1 – 3 – слабая боль;

4 – 6 – умеренная боль;

7 – 9 – сильная боль;

10 – сильнейшая боль (нестерпимая боль).



Рис. 1. Адаптированная детская визуально-аналоговая шкала интенсивности боли Вонг–Бейкер

### **При оценке интенсивности боли у ребенка необходимо:**

– объяснить пациенту, что каждое лицо показывает, как чувствует себя человек: ему весело, когда у него ничего не болит, и грустно, когда ему больно. «Если у человека ничего не болит,

у него веселое лицо 0, если немножко побаливает – лицо 2, если болит сильнее – лицо 4, если боль еще усилится – лицо 6, если боль сильная – лицо 8, если боль такая сильная, что сильнее не бывает, – лицо 10, но при этом слез может и не быть»;

– затем следует попросить пациента выбрать лицо, которое лучше всего показывает, как он себя чувствует.

У детей более младшего возраста используется субъективная аналоговая медсестринская шкала, она позволяет гораздо быстрее и точнее диагностировать интенсивность боли. Полученные данные медицинская сестра регистрирует в карту оценки боли. Сестринская оценка боли является необходимым элементом наблюдения за пациентом. Круглосуточный мониторинг боли позволит врачу своевременно начать адекватное противоболевое лечение или скорректировать уже имеющиеся назначения.

### Карта оценки боли

(служит приложением к листу сестринских наблюдений)

Ф.И.О. \_\_\_\_\_

Возраст пациента \_\_\_\_\_

Боль (со слов пациента)	Дата						
<b>Продолжительность боли</b>							
<b>Характер боли</b> (жгучая, колющая, режущая, тянущая)							
<b>Локализация</b>							
<b>Иррадиация боли</b>							
<b>Интенсивность боли</b> (шкала от 0 до 10 по оценке пациента)							
<b>Что предшествовало появлению болей</b> (физическая нагрузка, изменение позы, нарушение сна, чувство тревоги и волнения)							

Боль (со слов пациента)	Дата						
Развитие болей после медикаментозного лечения (через какое время после введения лекарственного препарата)							
Отношение пациента к боли (описание со слов больного, родственников)							
Описание боли со слов родственников (близких пациента)							
Самочувствие ночью							
Продолжительность сна							

### 4.3. Методы избавления от боли

Лечение боли составляет важную часть всего комплекса паллиативной терапии, обеспечивающей комфорт больному.

Условно все методы обезболивания можно разделить на две большие группы:

- медикаментозные;
- немедикаментозные.

У детей используют двухступенчатую систему обезболивания, предложенную ВОЗ.

По возможности надо использовать более простые пути введения лекарственных препаратов – пероральный, чрескожный, для того чтобы не причинять ребенку дополнительную боль.

Правила диагностики и терапии болевого синдрома у детей, нуждающихся в ПМП, изложены в клинических рекомендациях.

### 4.4. Уход за ребенком, испытывающим боль

Очень важно не обманывать ребенка и не говорить, что будет не больно. Больно. Нужно сказать: «Будет больно, но не очень», «Больно, но быстро пройдет». Нельзя пугать ребенка болью, нельзя говорить: «Если ты не съешь кашу, то тебе сделают укол», «Ты не сделаешь что-то, значит, придет доктор, назначит укол, будет больно, будет плохо».

В случае, когда боль связана с манипуляциями, возникает проблема ожидания боли. Ребенок, врачи и родители знают, что предстоит некоторая болезненная процедура, поэтому очень важно подготовить ребенка к предстоящим ощущениям. Необходимо выяснить у родителей, как ребенок вообще относится к мелким болезненным манипуляциям, когда лучше ему сообщить об этом и каким образом рассказать. Некоторым детям нужно сказать заранее, объяснить необходимость проведения тех или иных процедур, другим же ничего говорить заблаговременно не нужно, потому что они будут переживать и бояться, и для них лучше, если какая-то неприятность будет неожиданной и быстро пройдет.

При более серьезных и более болезненных вмешательствах обязательно применяются местная анестезия и успокаивающие препараты для уменьшения психологической реакции.

### **Контрольные вопросы**

1. Как вы понимаете термин «боль»?
2. Какие показатели и шкалы оценки интенсивности боли у детей вы можете назвать?
3. Сколько ступеней подразумевает лестница обезболивания у детей?

## ГЛАВА 5. ОСОБЕННОСТИ ПИТАНИЯ ДЕТЕЙ НА ПАЛЛИАТИВНОМ ЭТАПЕ ТЕРАПИИ

### Введение

Детский возраст зависит от рационального питания в большей степени, чем все остальные этапы жизни человека. Интенсивные процессы роста и развития отличают ребенка от взрослого, даже если неизлечимая болезнь резко их ограничивает, и требуют особо продуманного отношения к пище. Несмотря на то, что питание инкурабельных детей организуется по общим принципам, в детском возрасте, включая период новорожденности и первый год жизни, имеется множество существенных отличий от нутритивной поддержки неизлечимо больных взрослых пациентов.

### 5.1. Возрастные особенности питания детей на паллиативной терапии

К возрастным *особенностям питания детей на паллиативной терапии* относятся следующие:

1. Постоянно *изменяющиеся потребности* ребенка в основных пищевых ингредиентах (белках, жирах, углеводах, калориях, микроэлементах, витаминах). Они меняются не только в зависимости от клинического состояния пациента (аналогично взрослым), но и очень динамично – в зависимости *от его возраста*, что делает необходимым периодически проводить перерасчет питания в установленные сроки и принимать решения о введении новых блюд и видов питания, которые ранее в питании не использовались (в частности прикормов). Особенно важно это для тяжелобольных детей раннего возраста, для которых расчет и необходимая коррекция питания предусмотрены не реже 1 раза в неделю при стабильном состоянии, а при оказании интенсивной помощи – чаще, в зависимости от клинической динамики. Рост и развитие

ребенка продолжают, несмотря на его инкурабельность, и требуют гораздо более тщательного отношения к пищевым ингредиентам, чем у неизлечимо больных взрослых пациентов. Расчет питания относится к профессиональной компетенции врача, однако не менее важная роль медсестры заключается в точном контроле объема и характера потребляемого ребенком рациона, а главное – в обеспечении качественного ухода, при котором питание и различные виды нутритивной поддержки больного доводятся до максимально полного исполнения. Только производя систематические расчеты, можно адекватно обеспечить инкурабельного ребенка необходимым количеством и качеством пищи. Однако любые рациональные расчеты должны дополняться адекватным сестринским мониторингом, что обеспечивает эффективность клинического питания в целом.

2. Для детей раннего возраста существуют общепринятые *стандарты и алгоритмы вскармливания* (Национальная программа по оптимизации вскармливания детей первого года жизни в Российской Федерации, 2008). В большинстве паллиативных ситуаций эти клинические рекомендации могут применяться без существенных видоизменений, с применением тех питательных смесей и блюд прикорма, которые в них указаны. Однако даже у детей, уже преодолевших период раннего детства, перечень рекомендуемых блюд, их кулинарная обработка, объем и кратность приема пищи продолжают существенно отличаться от таковых у взрослых. В целом питание детей является гораздо более стандартизированной технологией, чем питание взрослых, что требует дополнительной подготовки и обучения медицинского персонала.

3. Среди детей, нуждающихся в паллиативной помощи, значительна доля инвалидов с наследственными заболеваниями, получающих *особую пожизненную диету* (муковисцидоз, галактоземия, фенилкетонурия), а также детей-инвалидов на длительном *зондовом питании* (тяжелая неврологическая патология, грубые пороки развития ЖКТ после паллиативного хирургического вмешательства).

4. *Навыки самостоятельности и пищевое поведение* у детей, в отличие от взрослых, только формируются. Дети гораздо более зависимы от помощи персонала при кормлении, чем взрослые, и менее способны осознанно переносить пищевые ограничения и неудобства, связанные с кормлением. Поэтому наряду с непосредственным обеспечением пищевых потребностей необходимо уделять внимание выработке у ребенка-инвалида необходимых пищевых навыков, каким бы серьезным ни был прогноз его заболевания и жизни, а также поощрять самостоятельность в еде. Данная задача реализуется при повседневном участии матери, однако роль медицинской сестры лечебного учреждения (Дома ребенка, интерната, детской больницы, хосписа) в ее решении может оказаться не менее существенной.

## **5.2. Общие рекомендации по кормлению**

В большинстве случаев необходимо не только организовать и правильно провести кормление ребенка, но и обучить его максимально использовать свои ограниченные возможности и пользоваться специальными приспособлениями для независимого и самостоятельного питания.

Перед кормлением больному ребенку необходимо придать *правильное положение*, что во многом определяется его возрастом и нервно-психическим статусом. Для детей старше года следует пользоваться обычной *системой предпочтений*, принятой у взрослых: лучше всего есть за столом (1), если нет такой возможности, то в положении сидя на кровати (2) с опущенными к полу ногами, затем – сидя с ногами в кровати (3), у которой поднят головной конец и/или подушки, и наконец – самый нежелательный вариант – лежа с приподнятой головой (4), что используется у самых тяжелых пациентов. Детей первых месяцев жизни, еще не способных самостоятельно удерживать голову и сидеть, перед кормлением при возможности следует взять на руки (5), что снижает количество возможных осложнений и гигиенических проблем

(аспирация, метеоризм, попадание пищи на лейкопластырные наклейки и одежду), а также оптимизирует психоэмоциональные аспекты кормления, столь важные для младенцев. К сожалению, кормление грудного ребенка в положении на руках взрослого затрудняется при использовании интенсивных лечебных технологий (содержание в кювезе, непрерывная инфузионная терапия, ИВЛ, иммобилизация). Прикроватные и накроватные портативные столики облегчают кормление старших детей. Перед началом кормления больного ребенка следует убедиться в полноценности его жевания и глотания, что не всегда ясно изначально. Поперхивание при еде – потенциально опасная симптоматика, о которой следует сообщать врачу, прекратив кормление.

Для большинства тяжело больных детей прием пищи является существенной физической нагрузкой, от которой они утомляются. Поэтому, как правило, кормление требует *умеренного темпа с промежутками отдыха*, что не всегда просто обеспечить при высокой функциональной загруженности медицинской сестры. Однако ее спешка и нервозность при кормлении ребенка неизбежно снижают эффективность процедуры. Весьма сомнительны рекомендации к использованию отвлекающих факторов (телевизор, видео, настольные игры) в момент кормления ребенка, так как это не физиологично и требует особого внимания и трудозатрат персонала. Поскольку тяжелобольным детям трудно самостоятельно собрать из тарелки самые последние порции пищи, можно попытаться класть им больше еды, чем необходимо. С другой стороны, многие дети уже приучены родителями не оставлять пищу в тарелке, и вид недоеденного блюда может восприниматься самим ребенком как досадная неудача. Перед едой обязательно нужно вымыть руки ребенку, находящемуся на постельном режиме, и обеспечить поблизости достаточное количество салфеток (бумажных, влажных или тканевых нагрудных). Если кормление проводится в больничной палате, важно организовать его так, чтобы оно не сочеталось с медицинскими процедурами

и манипуляциями у соседей по палате, а также у самого ребенка. Немало ценных замечаний по кормлению тяжелобольных пациентов можно найти в «Записках об уходе» выдающейся английской медсестры *Флоренс Найтингейл (1820–1910)*. В частности, она подчеркивает, что «больной может почувствовать полное отвращение к пище, если блюдо, к которому он не прикоснулся, не убрать с его стола в надежде на то, что он все-таки примется за него попозже. Кушанье должно быть подано вовремя и убрано вовремя, безразлично, съедено ли оно или осталось нетронутым: *«Крайне вреден обычай всегда ставить что-нибудь у постели на случай, если бы больному вздумалось поесть: это – вернейший способ окончательно лишить его аппетита»*. Также важно, по ее мнению, «не говорить о еде в присутствии больного – это правило не имеет исключения... Вид кушаний и людей, занятых едой, отнимает у больного аппетит, причем он сам в большинстве случаев и не сознает этого».

При возможности *подобрать особую посуду*, облегчающую прием пищи, следует поощрять к этому родителей (поильники с носиком, кружки с двумя большими ручками, чашки-непроливайки со съемной крышкой, тарелки с бортиками разной высоты спереди и сзади, детские вилки и ложки подходящего размера с особо толстыми пластиковыми нескользящими ручками либо ручками, изогнутыми под углом для удобства кормления). Не допускаются никакие упреки в неопрятности ребенка при кормлении, напротив – необходимо *стимулировать активность и самостоятельность ребенка в еде*, для чего иногда допускается еда твердой пищи руками. Адаптация к меняющимся двигательным навыкам ребенка требует большого внимания со стороны медсестры, поскольку эти навыки в первые два года жизни развиваются очень динамично, и даже у тяжелобольного малыша нельзя их тормозить. С возрастом ребенку требуется все меньше времени для того, чтобы съесть что-нибудь твердое и вязкое (котлетка, густая кашка), но это не относится к более жидким

пюре или супам, которые малышу труднее донести до рта. Способность ребенка держать ложку, обращаться с чашкой или захватывать рукой кусок твердой пищи также улучшается с возрастом. Нужен большой такт и чувство меры, чтобы найти оптимальное соотношение между «первобытными приемами» и «цивилизованными требованиями» к тому, что происходит во время еды малыша. Например, дети стараются быть самостоятельными и могут съесть побольше, если разрешать им пользоваться пальцами для того, чтобы брать еду. Однако превращать это занятие в бесцельную игру с пищей нельзя ни в коем случае.

По мнению Ф. Найтингейл, «охотнее всего больные едят, когда их никто не беспокоит. Если сиделка сама дает пищу больному, она не должна позволять ему разговаривать в это время и сама не должна много говорить, а меньше всего – о еде». Однако последнее замечание в большей степени относится к взрослым, чем к детям. Следует подчеркнуть, что для детей раннего возраста особенно важно *чуткое реагирование взрослого* при их кормлении. В прежние годы врачи рекомендовали если не спартанскую, то довольно-таки сдержанную манеру кормления двух-трехлетнего ребенка, основанную прежде всего на строгости гигиенических требований и точности выполнения меню. Сегодня педиатры, педагоги и даже эксперты ВОЗ по вопросам питания более склонны к тому, что детей можно поощрять, уговаривать, предлагать добавку, разговаривать с ними за едой и следить за тем, сколько они съели. Это не будет излишним или бесполезным, потому что количество еды, съеденной ребенком, зависит от активного одобрения взрослого человека не меньше, чем от самого объема и качества порций. Если медицинская сестра умеет поощрять ребенка во время еды, это так же важно, как и врачебные знания о том, чем его нужно кормить. При ласковом поощрении и чуткости во время кормления дети часто съедают больше, чем когда их предоставляют самим себе.

После кормления важно вытереть лицо, руки ребенка, при необходимости переменить одежду либо постельное белье, убрать посуду и навести порядок на столике и в кровати. Если еда вызывала отвращение ребенка, а кормление прошло на негативном эмоциональном фоне либо завершилось рвотой, необходимо проветрить помещение и убрать остатки пищи как можно быстрее. Следует заранее продумать положение больного ребенка в постели после кормления и время, в течение которого это положение нужно сохранять (профилактика аспирации).

### **5.3. Энтеральное питание детей на паллиативной терапии**

В некоторых паллиативных клинических ситуациях кормить ребенка обычным путем невозможно или строго противопоказано. В таких случаях принято переходить на так называемое клиническое питание, энтеральное или парентеральное. Показания к парентеральному питанию у детей весьма ограничены и относятся, как правило, к практике отделений реанимации и интенсивной терапии. Гораздо чаще у детей используется более физиологичное, безопасное и менее затратное энтеральное питание.

*Энтеральное питание – введение специализированных смесей перорально или через зонд в различные отделы ЖКТ.*

Пути введения энтерального питания:

1. Оральный (*метод сипинга*, то есть дробного питья смеси малыми порциями).
2. Внутривентрикулярный – назогастральный зонд, гастростомия.
3. Внутрикисечный (в тощую кишку, *jejunit*) – назоюнональный зонд, гастроюнональный зонд, юнональный зонд. Данный метод применяется у детей редко и в основном в хирургической и реанимационной практике.

Принято считать, что идеальным кандидатом для энтерального питания является ребенок с функционирующим ЖКТ, который либо *не хочет*, либо *не может*, либо *не должен* питаться обычно или истощен, или имеет риск истощения.

Примером ситуации, когда ребенок попросту не хочет есть обычным путем, является *анорексия* (полное отсутствие аппетита). Она часто отмечается у больных в терминальной стадии хронических заболеваний и особенно часто в комплексе с *кахексией* (крайним истощением) – у детей с онкологическими заболеваниями.

К ситуациям, когда ребенок *не может* питаться обычным путем без энтерального питания, относятся: некоторые пороки развития ЖКТ, дисфагия (нарушение глотания) при патологии ЦНС. *Не должен* получать обычное питание ребенок, страдающий такими неизлечимыми генетически обусловленными заболеваниями, как фенилкетонурия, галактоземия, муковисцидоз, целиакия (о питании данной категории детей см. ниже, в конце главы). Ребенок оказывается *истощен* при десятках неизлечимых хронических заболеваний и имеет высокий *риск истощения* перед операциями, курсами химиотерапии, после обширных травм. Приведенный перечень клинических ситуаций объясняет, насколько широко может и должно применяться энтеральное питание в паллиативной педиатрии.

*Преимущества энтерального питания* перед обычной диетой заключаются в том, что врачу точно известны состав и питательная ценность рациона, который обладает такими важными характеристиками, как сбалансированность, строгое соответствие возрастным потребностям и лучшее обеспечение заданных свойств (например, отсутствие лактозы, сахарозы, глютенa, когда это нужно больному). Невозможно корректно обеспечить все данные расчетные характеристики при назначении питания по стандартной диете.

Основные *принципы назначения энтеральных смесей* заключаются в том, что детям с сохранной функцией пищеварения назначаются смеси на основе цельного белка – «стандартные смеси» («Клинутрен оптимум», «Клинутрен Юниор», «Импакт орал»,

«Импакт энтерал», «Нутризон», «Берламин модуляр»)), а детям с нарушением процесса пищеварения – так называемые «полуэлементные диеты» («Пептамен», «Пептамен Юниор», «Алфаре» и др.), содержащие питательные вещества в виде полученных после специальной технологической обработки (ферментативного гидролиза белков) гидролизатов и мономеров. Полуэлементные смеси легче всасываются и быстрее усваиваются, что позволяет успешно добиваться коррекции нутритивной недостаточности.

Питание через назогастральный зонд назначается пациентам с нормальной функцией ЖКТ при невозможности кормления через рот из-за бессознательного состояния, паралича глотательной мускулатуры, отвращения к пище, психогенных причин отказа от питания.

Существуют 2 режима зондового питания:

- 1) прерывистый (фракционный);
- 2) непрерывный (капельный).

Некоторые авторы выделяют 3 режима введения зондового питания:

- 1) болюсное;
- 2) прерывистое;
- 3) непрерывное.

При этом первые два режима очень сходны между собой, но с той разницей, что одно болюсное кормление, как правило, короче, чем одно прерывистое, и никогда не проводится через помпу (шприцевой насос). Оно требует либо шприца, либо воронки.

### **Болюсное введение**

*При болюсном режиме взрослому пациенту вводят 200–400 мл питательной смеси в течение 20–30 минут несколько раз в день. Введение осуществляется шприцем или самотеком через воронку. У детей объем смеси на одно болюсное кормление зависит от возраста и массы тела и поэтому значительно варьируется, но принцип остается тем же: введение относительно больших объемов пищи в короткое время.*

### ***Преимущества болюсного введения:***

- 1) пациент не столь ограничен в своей двигательной активности, как при длительном непрерывном капельном введении смеси через зонд. Болюсное введение смеси позволяет больному свободно двигаться в постели в промежутках между кормлениями;
- 2) снижение времени введения питательной смеси;
- 3) нет необходимости в применении шприцевого инфузионного насоса (инфузомата, помпы).

***Недостатки:*** повышение частоты диареи, спазмов, тошноты, метеоризма и дискомфорта в брюшной полости по сравнению с другими режимами введения питательных смесей.

### **Прерывистое введение**

#### ***Преимущества:***

- 1) позволяет больному двигаться;
- 2) многократное питание имитирует обычные приемы пищи и поэтому более физиологично.

#### ***Недостатки:***

- 1) требует полноценного глотательного рефлекса;
- 2) увеличивает риск аспирации, тошноты и рвоты, диареи, спазмов, метеоризма и задержки опорожнения желудка по сравнению с более медленными режимами введения питательной смеси.

### **Непрерывное введение**

*Прерывистое введение – это режим, при котором питательная смесь вводится непрерывно в течение 16–24 часов.*

#### ***Преимущества:***

- 1) повышает переносимость (толерантность) энтерального питания у тяжело больных пациентов;
- 2) снижает задержку питательной смеси в желудке (остаточный объем смеси);

- 3) уменьшает растяжение желудка;
- 4) снижает риск аспирации;
- 5) снижает риск диареи.

**Недостатки:** необходимость ежедневного подключения больного к системе подачи питания на продолжительное время.

При проведении зондового питания необходимо:

1) определить, насколько качественно выполнена процедура (критерии качества выполнения процедуры введения питательной смеси через зонд – отсутствие признаков аспирации пищи, регулярная дефекация);

2) знать о возможных осложнениях (рвота, метеоризм, диарея, аспирация).

При питании пациента через зонд необходимо следить за процессом пищеварения в желудке. Каждый час необходимо аускультировать перистальтику во всех отделах живота и каждые 3 часа проверять остаточный объем желудочного содержимого.

Методика кормления через разные варианты зондов, оснащение для его введения и другие особенности реализации методики кормления и ухода за зондом представлены в специальных пособиях по нутритивной поддержке.

#### **5.4. Выбор и использование питательных смесей**

Существует несколько видов *адаптированных молочных смесей для детей первого года жизни* (рис. 2):

- для детей первых 5–6 месяцев жизни – «начальные» или «стартовые» смеси;
- для детей второго полугодия жизни – «последующие» смеси;
- смеси от «0 до 12 месяцев» могут применяться на протяжении всего первого года жизни ребенка.

Выбор смеси для вскармливания ребенка первого года жизни на паллиативной терапии полностью относится к компетенции врача-педиатра.

При выборе смеси учитываются следующие факторы:

1) *степень адаптированности* смеси, то есть приближенность ее состава к грудному женскому молоку. Чем меньше возраст ребенка, тем в большей степени он нуждается в максимально адаптированных смесях. Это «стартовые», или «начальные» смеси, предназначенные для детей от 0 до 5–6 месяцев жизни. В первом полугодии жизни можно использовать смеси «от 0 до 12 мес.», а с 5–6 месяцев назначаются «последующие» формулы;

2) *функциональное состояние желудочно-кишечного тракта* (при нарушении процессов кишечного всасывания возможно назначение лечебных специализированных смесей для энтерального питания);

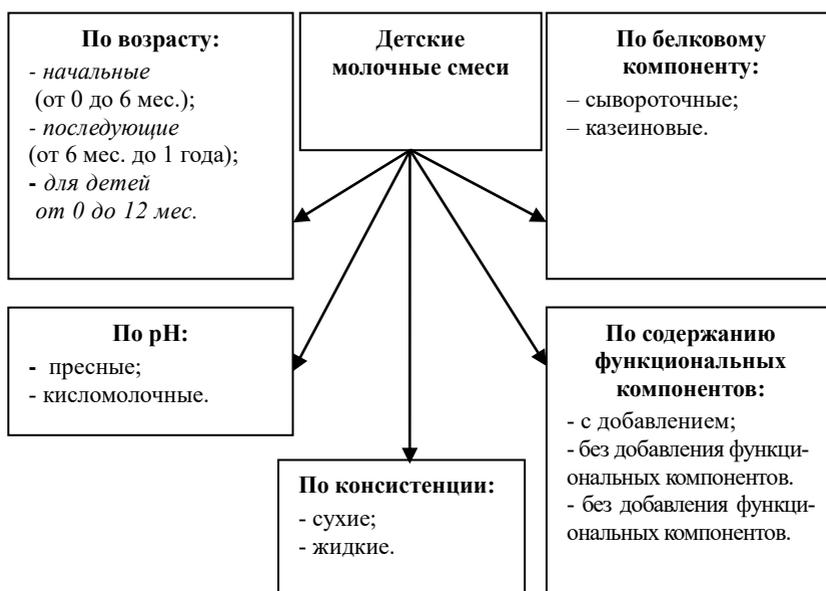


Рис. 2. Характеристика современных адаптированных молочных смесей (Национальная программа по оптимизации вскармливания детей первого года жизни в Российской Федерации, 2008)

3) *социально-экономические условия семьи*. Все дети грудного возраста должны получать современные адаптированные молочные продукты. Дети из социально незащищенных семей должны получать питание бесплатно (адресная поддержка);

4) *индивидуальная переносимость смеси*. В реальной педиатрической практике первоначальный выбор смеси затем обязательно корректируется в зависимости от того, как ребенок переносит назначенную смесь (возможны срыгивания, рвота, сыпь, отказ от пищи, метеоризм) и как он выбирает смесь по своему вкусу.

Особое внимание следует обращать на *возрастные ограничения* в применении смесей для энтерального питания, так как большинство из них применяются для детей старше 1 года жизни. В питании используются смеси различной консистенции.

Способ приготовления, а также использования сухих и жидких смесей несколько различается. Информация о технике разведения сухих питательных смесей и методике кормления сухими и готовыми жидкими смесями обычно размещена на упаковке.

### **Введение питательной смеси через зонд**

#### ***Проверка правильности установки зонда***

Наиболее надежным является рентгенологический метод, однако он применим лишь для госпитализированных больных. Менее надежным, но наиболее часто применяемым на практике является метод аускультации брюшной полости после впуска воздуха в зонд.

#### ***Скорость введения питательных смесей в начале курса***

В начале курса энтерального питания смеси можно вводить в необходимой концентрации, но с осторожностью и малыми объемами. Взрослым тяжело больным пациентам питание сначала вводят в объеме 20–40 мл в час. У больных, находящихся в стабильном состоянии, курс зондового питания начинают с 40–60 мл в час и более. У детей начальная скорость введения энтеральных смесей (мл/ч) зависит от многих факторов – веса, роста, возраста,

тяжести состояния, вида патологии и подбирается индивидуально лечащим врачом. Постепенно в зависимости от реакции больного увеличивают объем вводимого питания на 10–20 мл/ч несколько раз в течение дня до тех пор, пока не будет достигнута расчетная необходимая скорость введения питательной смеси.

### ***Профилактика аспирации питательной смеси через глотку***

Наиболее важным шагом на пути к профилактике аспирации является правильное расположение кончика зонда. Наряду с этим риск аспирации можно снизить путем:

- поднятия головного конца кровати на 30–45° на время кормления. После болюсного (струйного) введения питательной смеси кровать следует оставить в таком положении еще на 30–60 минут;

- использования по возможности прерывистого или непрерывного капельного режима введения смеси взамен болюсного (струйного);

- применения еюнального (тонкокишечного) расположения зонда у больных, склонных к аспирации. Данная профилактика возможна в основном для госпитализированных больных.

### ***Контроль содержимого желудка***

Наличие желудочного содержимого в верхних его отделах указывает на замедление скорости его опорожнения и повышение риска аспирации питательной смеси. Скорость введения питательной смеси через зонд в желудок следует увеличивать только тогда, когда объем содержимого желудка у взрослого пациента будет составлять менее 150–200 мл. Просвет небольших по диаметру гибких зондов может спадаться при отсасывании шприцем содержимого желудка. Инъекция воздуха в зонд перед отсасыванием желудочного содержимого позволяет сохранить просвет зонда не спавшимся, а открытым.

### ***Время использования питательной смеси***

Подготовленные для введения пациенту питательные смеси могут находиться при комнатной температуре в течение лишь недолгого ограниченного времени, поскольку они подвержены бак-

териальному загрязнению и могут быть потенциальным источником желудочно-кишечных инфекций. Несмотря на то, что при изготовлении смесей в промышленных условиях обеспечивается их стерильность при расфасовке, все же существует значительный риск их последующего загрязнения микроорганизмами до опасных уровней после того как упаковка со смесью будет вскрыта, в результате

- контакта смеси с посторонними предметами (руками персонала, посудой) в ходе ее приготовления и введения;
- длительного хранения при комнатной температуре;
- повторного использования емкостей или систем для введения смесей;
- добавления в смесь нестерильных компонентов – жидкостей для разведения, питательных веществ или лекарств.

Время использования питательных смесей при комнатной температуре, выпускаемых промышленностью, указывается производителем.

Как правило, питание, приготовленное разведением сухой смеси водой, может быть использовано в течение 4 часов; жидкое питание из банок – 8–12 часов; готовое питание в герметичной упаковке – 24–48 часов.

Готовое питание в герметичной упаковке имеет ряд преимуществ перед другими формами питательных смесей для зондового питания, т. к. в герметичный мешок с питательной смесью нет доступа воздуха. Это означает, что при поступлении смеси из мешка в назогастральный зонд воздух в мешок не попадает. В связи с этим резко снижается вероятность загрязнения питательной смеси микробами, находящимися в воздухе.

Питательная смесь, выпускаемая в герметичной упаковке, является стерильной и не подвержена действию микробов из окружающей среды, если присоединение мешка к системе введения производится в точном соответствии с инструкциями.

Поэтому мешок со смесью может находиться при комнатной температуре в течение 24–48 часов после подсоединения, что облегчает труд медсестры и уменьшает объем отходов.

Готовое питание в герметичной упаковке выпускается с разным объемом смеси, что позволяет удовлетворить потребности больных в широком диапазоне.

### **Правила введения лекарств через назогастральный зонд:**

1. Каждый раз перед введением лекарственного средства и после него необходимо промывать назогастральный зонд во избежание его засорения.

2. Следует избегать смешивания лекарства с питательной смесью непосредственно в емкости для кормления. Это может изменить терапевтический эффект препарата, а также нарушить однородную жидкую консистенцию питательной смеси (сгустки, осадок) и привести к закупорке просвета зонда.

3. По возможности использовать жидкие лекарственные формы для введения через назогастральный зонд (отдавая предпочтение сиропам, каплям, шипучим растворимым таблеткам, растворимым гранулам).

4. При зондовом применении лекарств в твердой форме их следует тщательно измельчать, поскольку крупные частицы могут перекрыть просвет зондов небольшого диаметра (последние особенно часто используются у детей раннего возраста).

5. Не следует измельчать препараты, влияющие на пищеварение (например, ферментные препараты поджелудочной железы), поскольку при измельчении они теряют активность или вызывают расстройство ЖКТ.

6. Не следует измельчать препараты, покрытые оболочкой, предохраняющей лекарство от пищеварительных ферментов, поскольку при измельчении защитная оболочка разрушается, а освободившееся лекарство при попадании в желудок может вызвать раздражение его слизистой.

## 5.5. Питание особых категорий детей на паллиативной терапии

### *Вскармливание недоношенных детей*

Среди детей, родившихся преждевременно (недоношенных детей), паллиативную медицинскую помощь в основном получают больные с тяжелыми врожденными пороками развития, несовместимыми или мало совместимыми с жизнью. В их числе – дети с неоперабельными врожденными пороками сердца, пороками центральной нервной системы, желудочно-кишечного тракта. Кроме того, дети, родившиеся преждевременно, могут нуждаться в паллиативной помощи существенно позже, уже после завершения периода новорожденности (то есть первых 28 дней жизни).

Перевод на паллиативные мероприятия у таких детей является результатом:

- 1) разнообразных осложнений их врожденной патологии;
- 2) повреждений, полученных в процессе родов;
- 3) последующего многоэтапного стационарного выхаживания.

В частности, недоношенные дети, преодолев интенсивное лечение в периоде новорожденности, могут затем длительно нуждаться в искусственной вентиляции легких (ИВЛ) в результате так называемой бронхолегочной дисплазии – заболевания, поражающего паренхиму легких и делающего невозможным эффективный газообмен. В связи с тяжестью состояния таких неизлечимых детей, родившихся преждевременно, а также с учетом глубокой незрелости их пищеварительной системы и разнообразных пороков развития питание данного контингента пациентов в паллиативной педиатрии относится к наиболее сложным и ответственным разделам нутрициологии.

Глубоко недоношенные новорожденные, получающие паллиативную терапию, обычно вскармливаются через зонд. Питание через зонд может быть порционным или осуществляться с помощью метода длительной инфузии (рис. 3). При порци-

онном питании в зависимости от его переносимости частота кормлений составляет 7–10 раз в сутки. Учитывая очень маленький объем желудка, глубоко недоношенные дети при данном способе кормления получают недостаточное количество нутриентов, особенно в раннем неонатальном периоде, что диктует необходимость дополнительного парентерального введения питательных веществ.

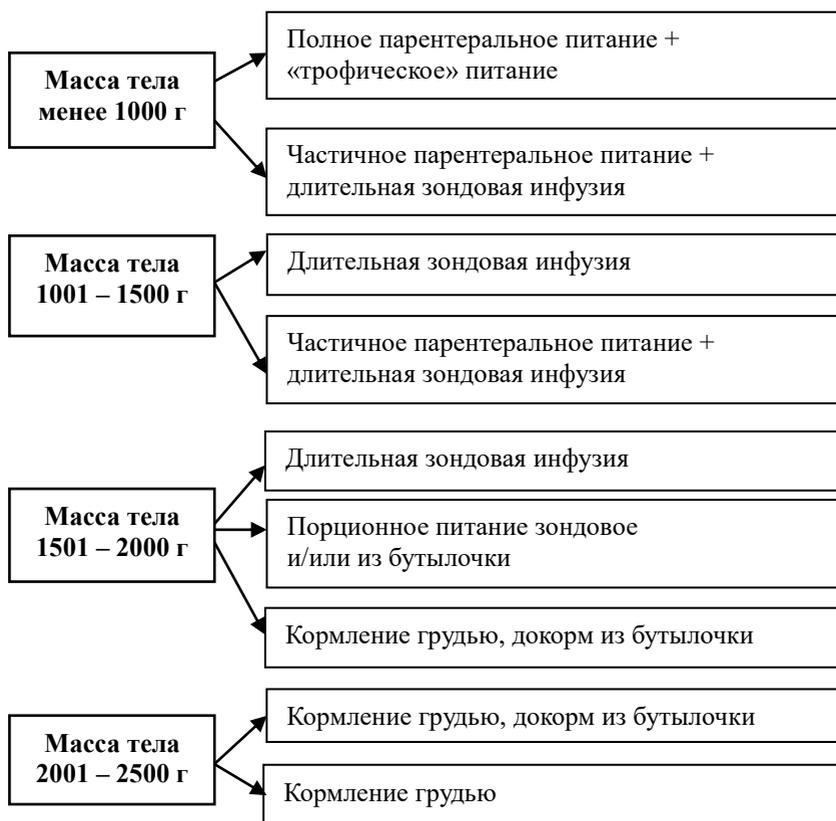


Рис. 3. Способы и методы вскармливания недоношенных детей в зависимости от массы тела (Национальная программа по оптимизации вскармливания детей первого года жизни в Российской Федерации, 2008)

Длительное зондовое питание проводится с помощью шприцевых инфузионных насосов. Существуют различные схемы проведения длительной инфузии (табл. 1).

Таблица 1

**Схемы проведения длительной зондовой инфузии  
грудного молока или молочной смеси**

(Национальная программа по оптимизации вскармливания  
детей первого года жизни в Российской Федерации, 2008)

<b>Круглосуточное непрерывное введение с постоянной скоростью</b>	<b>Трехчасовые инфузии с часовыми перерывами, ч</b>	<b>Двухчасовые инфузии с такими же перерывами, ч</b>
Без перерыва	6–9	6–8
	10–13	10–12
	14–17	14–16
	18–21	18–20
	22–01	22–24
	5-часовой ночной перерыв	6-часовой ночной перерыв

Первоначальная скорость введения молока может составлять 1,5–3,0 мл/кг в час. Постепенно скорость увеличивается, достигая 7–9 мл/кг в час к 6–7-м суткам жизни.

Если тяжесть состояния ребенка не позволяет проводить энтеральное питание, то назначается парентеральное введение питательных веществ. Полное парентеральное питание назначается детям, находящимся в очень тяжелом состоянии, но даже в этих случаях параллельно с парентеральным проводится «трофическое» (минимальное) энтеральное питание. Оно необходимо для предотвращения атрофии слизистой кишечника и застойных явлений в желудочно-кишечном тракте. Минимальное энтеральное питание должно начинаться в первые 12–48 часов после рождения ребенка. Первоначальный объем питания составляет не более 10 мл/кг/сут и увеличивается постепенно. Предпочтительным является проведение длительной инфузии женского

молока с помощью инфузионных насосов, поскольку медленное и продолжительное введение пищи, в отличие от дробного кормления, стимулирует перистальтику кишечника.

Показаниями к назначению искусственного вскармливания недоношенным детям являются лишь полное отсутствие материнского или донорского молока, а также непереносимость женского молока. В искусственном питании детей, родившихся раньше срока, должны использоваться только специализированные смеси, предназначенные для вскармливания недоношенных детей («Пре-НАН», «Пре-Нутрилак», «Фрисо-пре» и др.), питательная ценность которых повышена по сравнению со стандартными адаптированными продуктами.

Отмена специализированных продуктов у недоношенных детей на фоне паллиативной терапии и их перевод на стандартные смеси осуществляются постепенно. При недостаточной прибавке в массе глубоко недоношенных детей эти специальные смеси в ограниченном объеме должны применяться в сочетании с обычными смесями для доношенных детей на протяжении нескольких месяцев (до 9-месячного возраста).

### **Питание детей, больных фенилкетонурией**

***Фенилкетонурия (ФКУ)** – наследственное заболевание, в основе которого лежит нарушение аминокислотного обмена, приводящее к тяжелой умственной отсталости и инвалидизации.*

В связи с высокой социальной значимостью данного заболевания и возможностью его эффективной диетотерапии с 1993 г. в РФ введен обязательный неонатальный скрининг, позволяющий выявить детей с данной патологией в первые недели жизни и своевременно назначить им адекватное питание. Если же по каким-либо причинам диагностика ФКУ проводится поздно, после 12–18 месяцев жизни, то психоневрологический статус

ребенка страдает столь необратимо, что дальнейшее ведение такого пациента возможно лишь в рамках паллиативного подхода. При этом развивающаяся нервная система ребенка испытывает тяжелое метаболическое повреждение продуктами обмена аминокислоты фенилаланина. Во втором полугодии жизни у нелеченых больных возможно развитие эпилептических приступов, тяжелой умственной отсталости (вплоть до идиотии) с последующей социальной дезадаптацией. Средняя частота ФКУ среди новорожденных в России, по данным массового обследования (скрининга), составляет 1: 8 000.

Диетотерапия – единственный эффективный метод лечения ФКУ, основной целью которого является минимизация метаболического повреждения ЦНС продуктами обмена фенилаланина, предупреждение умственного дефекта и нарушений физического развития. Для лечебного питания ребенка, больного ФКУ, необходимы специализированные продукты на основе смесей аминокислот или гидролизатов белка с низким содержанием фенилаланина. Диетотерапию необходимо начать в течение первых трех недель жизни ребенка. На первом году жизни используют лечебные продукты, сбалансированные по всем пищевым веществам, но лишенные фенилаланина или с низким его содержанием. К ним относятся «Афенилак 0-12», «Афенилак», «Аналог-ХР», «МДмил ФКУ 0», «Фенил Фри 1» (табл. 2).

Особенности состава продуктов прикорма для детей с ФКУ, а также сроки их введения представлены в табл. 2.

Диетическое лечение больных ФКУ необходимо проводить под строгим контролем содержания фенилаланина в сыворотке крови. У детей с ФКУ прогноз зависит от времени начала и адекватности диетотерапии. При своевременно начатом лечении классической формы ФКУ прогноз относительно благоприятный. При поздно начатой и неадекватной диетотерапии прогноз существенно ухудшается, и больной подлежит паллиативному лечению с обязательным соблюдением диетотерапии.

Таблица 2

**Сроки введения прикорма больным фенилкетонурией**  
(Национальная программа по оптимизации вскармливания детей  
первого года жизни в Российской Федерации, 2008)

Продукты и блюда	Возраст, мес.
Сок фруктовый	4
Фруктовое пюре	4,5
Овощное пюре	5
Каши безбелковые	5,5
Кисель, мусс безбелковые	6
Вермишель безбелковая	7
Хлеб безбелковый	8
Каши молочные	-
Творог	-
Яйцо	-
Мясо	-
Кефир	-
Сухари, печенье	-
Растительное масло	4
Сливочное масло	5

**Питание детей, больных муковисцидозом**

*Муковисцидоз – системное наследственное заболевание, связанное с нарушением синтеза белка-регулятора трансмембранного тока ионов, при котором поражаются все экзокринные железы организма, а также жизненно важные органы (особенно часто – легкие и ЖКТ). В результате мутации гена трансмембранного регулятора секрет, вырабатываемый экзокринными железами (потовыми, бронхиальными, поджелудочной железой), становится чрезмерно вязким, что и обуславливает патогенез заболевания.*

Распространенность муковисцидоза в России составляет 1: 9 000 новорожденных. Обязательный скрининг всех новорожденных на муковисцидоз введен в РФ с 2006 г. Благодаря успешной ранней диагностике муковисцидоза в период новорожденности результаты его терапии улучшаются, однако и в современных условиях данное заболевание остается хроническим и неизлечимым. Это требует длительной паллиативной терапии, существенной частью которой является нутритивная поддержка больного.

Основной причиной истощения при муковисцидозе является хроническая панкреатическая недостаточность. Она проявляется нарушениями усвоения жира, в меньшей степени – нарушениями расщепления и переваривания белка и крахмала. В большинстве случаев клинические симптомы поражения ЖКТ появляются раньше, чем первые признаки бронхолегочной патологии.

Потребность в энергии у детей с муковисцидозом обычно повышена на 20–50 % по сравнению со здоровыми детьми соответствующего возраста и пола. Больные муковисцидозом нуждаются также в повышенном количестве белка из-за его потерь вследствие мальабсорбции (нарушенного кишечного всасывания). Панкреатические ферменты (креон, панкреатин) назначаются во время каждого приема пищи. Детям грудного возраста фермент назначают из расчета 2500–3300 ЕД на 120 мл молока (молочной смеси).

Большинство больных муковисцидозом нуждаются в дополнительном введении калия, натрия и хлора (подсаливание пищи).

Дети первых месяцев жизни, больные муковисцидозом, должны получать материнское молоко. При невозможности матери кормления грудью из-за тяжелого состояния дети должны получать сцеженное не пастеризованное материнское молоко из бутылочки или через назогастральный зонд.

При смешанном/искусственном вскармливании предпочтительны смеси, имеющие в качестве жирового компонента среднецепочечные триглицериды и растительные жиры в эмульгированной форме, что позволяет улучшить утилизацию жира и снизить дозу ферментов. Этим требованиям отвечают отдельные смеси для недоношенных и маловесных детей («Пре-НАН», «Пре-Нутрилак»). При гипотрофии II–III степени больным муковисцидозом назначают смеси на основе гидролизатов белка. К ним относятся лечебные питательные смеси на основе высоко гидролизованных молочных белков («Алфаре», «Нутрамиген», «Прегестимил», «Фрисопеп», «Нутрилон Пепти ТСЦ»), а также лечебные смеси на основе умеренно гидролизованного молочного белка («НАН ГА», «Фрисолак ГА», «Нутрилон ГА»). Больной муковисцидозом ребенок должен получать лечебное питание на протяжении всей жизни с учетом индивидуальных особенностей (тяжести заболевания, наличия осложнений, социально-бытовых аспектов).

### **Контрольные вопросы**

1. Какие режимы введения зондового питания вы можете назвать?
2. Какие основные группы специализированных смесей для энтерального питания вы можете перечислить, указав их названия?
3. Перечислите особенности вскармливания недоношенных детей.
4. Перечислите особенности питания детей, больных фенилкетонурией.
5. Назовите особенности питания детей, больных муковисцидозом.

## ТЕСТОВЫЕ ЗАДАНИЯ

*Выберите один или несколько верных ответов*

### 1. ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ – ЭТО

- 1) всесторонняя активная помощь пациенту и его семье при неизлечимом заболевании
- 2) уход за онкологическим больным
- 3) уход за пожилыми людьми
- 4) уход за инвалидами

### 2. ТЕРМИН «ПАЛЛИАТИВНЫЙ» ПРОИСХОДИТ ОТ ЛАТИНСКОГО *PALLIUM*, ЧТО ОЗНАЧАЕТ

- 1) помощь
- 2) укрытие
- 3) плащ
- 4) наблюдение
- 5) маска

### 3. МЕДИЦИНСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ ДЕТЯМ О НУЖДАЕМОСТИ В ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ СОСТАВЛЯЕТ

- 1) врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка
- 2) лечащий врач по месту жительства
- 3) участковый педиатр
- 4) лечащий врач стационара

### 4. В СОСТАВ ВРАЧЕБНОЙ КОМИССИИ ПО ОПРЕДЕЛЕНИЮ НУЖДАЕМОСТИ РЕБЕНКА В ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ РЕКОМЕНДУЕТСЯ ВКЛЮЧАТЬ

- 1) руководителя медицинской организации или его заместителя
- 2) врача-диетолога
- 3) заведующего структурным подразделением медицинской организации

- 4) лечащего врача по профилю заболевания ребенка
- 5) врача по паллиативной медицинской помощи
- 6) врача по медицинской реабилитации

## 5. ОСНОВНЫМИ ОТЛИЧИТЕЛЬНЫМИ ПРИЗНАКАМИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ЯВЛЯЮТСЯ

- 1) различие в структуре причин детской смертности и смертности взрослого населения
- 2) продолжительность жизни родителей
- 3) продолжительность болезни
- 4) постоянный рост и развитие ребенка
- 5) значимость поддержки семьи инкурабельного ребенка
- 6) более агрессивное лечение в конце жизни по сравнению с больными взрослыми, что может потребовать подбора специфического подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения
- 7) воспринимают смерть совсем не так, как взрослые
- 8) трудности в описании состояния и жалоб
- 9) крайне высокое психологическое напряжение и эмоциональное выгорание персонала

## 6. ОСНОВНЫМИ МЕДИЦИНСКИМИ ПОКАЗАНИЯМИ К ОКАЗАНИЮ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В ОТДЕЛЕНИИ ВЫЕЗДНОЙ ПАТРОНАЖНОЙ ПОМОЩИ ЯВЛЯЮТСЯ

- 1) болевой синдром, требующий назначения и индивидуального подбора дозы наркотических лекарственных препаратов, а также текущей оценки эффективности обезболивания
- 2) социальная передышка
- 3) наличие значительных рисков, связанных с транспортировкой ребенка для получения плановых консультаций врачей-специалистов
- 4) терминальное состояние ребенка при отказе его законных представителей от госпитализации

- 5) необходимость динамического контроля трудно купируемых тяжелых проявлений заболевания
- 6) отсутствие возможности осуществить мероприятия психологического характера медицинской организацией, оказывающей первичную паллиативную медицинскую помощь
- 7) необходимость обучения родителей (законных представителей) ребенка навыкам ухода за ним, включающим использование медицинской техники, а также контроль за выполнением врачебных рекомендаций по такому уходу

#### 7. РЕКОМЕНДУЕМЫЕ ШТАТНЫЕ НОРМАТИВЫ ОТДЕЛЕНИЯ ВЫЕЗДНОЙ ПАТРОНАЖНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ИЗ РАСЧЕТА 1 ДОЛЖНОСТЬ ВРАЧА-ПЕДИАТРА ПО ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

- 1) на 20 тыс. детского сельского населения
- 2) 50 тыс. детского городского населения
- 3) 50 тыс. детского населения
- 4) 20 тыс. детского населения

#### 8. ОБЩЕЕ КОЛИЧЕСТВО ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В НАШЕЙ СТРАНЕ

- 1) больше, чем аналогичное количество взрослых
- 2) меньше, чем аналогичное количество взрослых
- 3) существенно не отличается

#### 9. ЧАСТОТА ГЕНЕТИЧЕСКИ ОБУСЛОВЛЕННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ, ПРИ КОТОРЫХ НЕОБХОДИМА ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ СРЕДИ ДЕТСКОГО НАСЕЛЕНИЯ

- 1) выше, чем среди взрослого населения
- 2) ниже, чем среди взрослого населения

10. ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ НА ДОМУ ДЛЯ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

- 1) строго противопоказана
- 2) организуется при желании и согласии родителей
- 3) единственный возможный вариант паллиативной помощи в данной ситуации

11. В СЕМЬЕ Н ДВОЕ ДЕТЕЙ: СТАРШАЯ ДОЧЬ, 14-ЛЕТНЯЯ НАТАША, МЕСЯЦ НАЗАД УМЕРЛА ОТ ЗЛОКАЧЕСТВЕННОЙ ОПУХОЛИ ГОЛОВНОГО МОЗГА. МЛАДШИЙ БРАТ, 4-ЛЕТНИЙ ВИТЯ, НЕСМОТЯ НА ТО, ЧТО РОДИТЕЛИ ЕМУ РАССКАЗЫВАЛИ О БОЛЕЗНИ, ЛЕЧЕНИИ, СМЕРТИ СЕСТРЫ И ОН БЫЛ НА ЕЕ ПОХОРОНАХ, СПРАШИВАЕТ МАМУ О ТОМ, КОГДА НАТАША ВЕРНЕТСЯ ДОМОЙ. ТАКОЕ ПОВЕДЕНИЕ МАЛЬЧИКА ОЗНАЧАЕТ

- 1) временную потерю памяти в результате перенесенного психостресса
- 2) представление о смерти, соответствующее дошкольному возрасту
- 3) явную психиатрическую патологию

12. ДЕВОЧКА, 9 ЛЕТ, ИЗ МНОГОДЕТНОЙ СЕМЬИ СТРАДАЕТ ВРОЖДЕННЫМ ПОРОКОМ СЕРДЦА С ТЯЖЕЛОЙ СЕРДЕЧНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТЬЮ. ОТ РАДИКАЛЬНОЙ КАРДИОХИРУРГИЧЕСКОЙ ОПЕРАЦИИ РОДИТЕЛИ ОТКАЗАЛИСЬ НЕСКОЛЬКО ЛЕТ НАЗАД. СОСТОЯНИЕ РЕБЕНКА ПРОГРЕССИВНО УХУДШАЕТСЯ. НАХОДЯСЬ В ДЕТСКОМ РЕАНИМАЦИОННОМ ОТДЕЛЕНИИ, ДЕВОЧКА ЗАДАЕТ ВОПРОС, УМРЕТ ЛИ ОНА. ВЫБЕРИТЕ НАИБОЛЕЕ АДЕКВАТНЫЙ ОТВЕТ МЕДСЕСТРЫ

- 1) все мы когда-нибудь умрем, не надо думать об этом
- 2) ты тяжело болеешь, но вопрос о смерти не стоит
- 3) почему ты спросила об этом сейчас?
- 4) мне очень жаль, но ты умираешь от своей болезни

13. У ДВУХЛЕТНЕГО РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА, СТРАДАЮЩЕГО ТЯЖЕЛЫМ ОРГАНИЧЕСКИМ ПОРАЖЕНИЕМ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ В РЕЗУЛЬТАТЕ РОДОВОЙ ТРАВМЫ, НЕОБРАТИМО НАРУШЕНО ГЛОТАНИЕ. ОН ПИТАЕТСЯ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ ЧЕРЕЗ НАЗОГАСТРАЛЬНЫЙ ЗОНД. СЕМЬЯ ЖИВЕТ В КРУПНОМ ГОРОДЕ. КАК ДОЛЖНА БЫТЬ ОРГАНИЗОВАНА ПРОЦЕДУРА УХОДА ЗА ЗОНДОМ

- 1) мать обучена всем необходимым навыкам ухода, в том числе может установить зонд в случае необходимости
- 2) участковая медсестра из детской поликлиники посещает ребенка 2–3 раза в неделю для контроля за расположением зонда и ухода за ним, мать только вводит питание
- 3) мать обучена всем необходимым навыкам ухода и выполняет рекомендации, но не способна ввести зонд самостоятельно в случае необходимости (непроходимость зонда, его выпадение)

14. ВВЕДЕНИЕ ЛЕКАРСТВ В ЖИДКОМ ИЛИ ИЗМЕЛЬЧЕННОМ ВИДЕ ЧЕРЕЗ НАЗОГАСТРАЛЬНЫЙ ЗОНД, ИСПОЛЬЗУЕМЫЙ ДЛЯ ПИТАНИЯ И ПИТЬЯ РЕБЕНКА

- 1) допустимо для некоторых лекарств
- 2) допустимо для любых лекарств
- 3) строго противопоказано

15. МАЛЬЧИК, 6 ЛЕТ, НАХОДИТСЯ В СТАЦИОНАРЕ НА ПАЛЛИАТИВНОЙ ТЕРАПИИ ОСТРОГО ЛЕЙКОЗА В ТЕРМИНАЛЬНОЙ СТАДИИ. ЧЕРЕЗ 2 ЧАСА ПОСЛЕ ПУНКЦИИ ПОДКЛЮЧИЧНОЙ ВЕНЫ И ПОСТАНОВКИ ВЕНОЗНОГО КАТЕТЕРА ОН ЖАЛУЕТСЯ МЕДСЕСТРЕ НА БОЛЬ В МЕСТЕ ПУНКЦИИ, НЕСМОТРЯ НА ТО, ЧТО ПРОЦЕДУРА

## ВЫПОЛНЯЛАСЬ ПОД ОБЩЕЙ АНЕСТЕЗИЕЙ. НАИБОЛЕЕ АДЕКВАТНЫЕ ДЕЙСТВИЯ МЕДСЕСТРЫ

- 1) поверить ребенку и дополнительно дать таблетированный анальгетик
- 2) обсудить с матерью ребенка, считает ли она, что ему больно
- 3) дать ребенку понять, что ему вполне достаточно обезболивающих средств, которые он уже получил
- 4) доложить о ситуации врачу

## 16. ПРИ ВЫБОРЕ ПИТАТЕЛЬНЫХ СМЕСЕЙ ДЛЯ ЭНТЕРАЛЬНОГО ПИТАНИЯ УЧИТЫВАЮТСЯ

- 1) степень адаптированности смеси
- 2) стоимость
- 3) производитель
- 4) упаковка
- 5) функциональное состояние желудочно-кишечного тракта
- 6) социально-экономические условия семьи
- 7) индивидуальная переносимость смеси

## 17. ЖИДКОЕ ПИТАНИЕ ИЗ БАНОК МОЖЕТ БЫТЬ ИСПОЛЬЗОВАНО ПОСЛЕ ВСКРЫТИЯ УПАКОВКИ В ТЕЧЕНИЕ

- 1) 4 часов
- 2) 8–12 часов
- 3) 24–48 часов

## 18. НАИБОЛЕЕ ЭФФЕКТИВНЫМ МЕТОДОМ ЛЕЧЕНИЯ ФЕНИЛКЕТОНУРИИ ЯВЛЯЕТСЯ

- 1) оперативное лечение
- 2) медикаментозная терапия
- 3) диетотерапия

19. БОЛЬНЫЕ МУКОВИСЦЕДОЗОМ НУЖДАЮТСЯ

- 1) в повышенном количестве белка
- 2) ограничении количества белка
- 3) дополнительном введении К, Na, Cl
- 4) уменьшении количества К, Na, Cl

20. РЕБЕНОК, БОЛЬНОЙ МУКОВИСЦИДОЗОМ, ДОЛЖЕН ПОЛУЧАТЬ ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ В ТЕЧЕНИЕ

- 1) первого года жизни
- 2) первых трех лет жизни
- 3) всей жизни

## ЭТАЛОНЫ ОТВЕТОВ К ТЕСТОВЫМ ЗАДАНИЯМ

<b>1</b>	1	<b>11</b>	2
<b>2</b>	2, 3, 5	<b>12</b>	3
<b>3</b>	1	<b>13</b>	3
<b>4</b>	1, 3, 4, 5, 6	<b>14</b>	1
<b>5</b>	1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9	<b>15</b>	4
<b>6</b>	1, 3, 4, 5, 6, 7	<b>16</b>	1, 5, 6, 7
<b>7</b>	2	<b>17</b>	2
<b>8</b>	2	<b>18</b>	3
<b>9</b>	1	<b>19</b>	1, 3
<b>10</b>	2	<b>20</b>	3

**Подготовка заключения о наличии показаний  
к паллиативной медицинской помощи**

*(разработано Е.В. Полевиченко, д-ром мед. наук, профессором  
кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии  
Российского национального исследовательского медицинского  
университета имени Н.И. Пирогова, главным внештатным  
специалистом по паллиативной помощи детям  
Министерства здравоохранения РФ)*

На принятие решения о начале паллиативного лечения влияют следующие факторы:

- диагноз и прогноз;
- доступность и качество медицинской помощи в пределах радикального (курабельного) подхода к лечению пациента;
- факторы психосоциального характера.

Диагноз и прогноз заболевания оцениваются лечащим врачом и врачебной комиссией на основе имеющихся клинических рекомендаций с позиций доказательной медицины и опыта клинической работы. Особую сложность представляет принятие решения о показаниях к паллиативной помощи у ребенка с неопределенным прогнозом или с редким заболеванием, в отношении которого нет достаточной доказательной базы данных и/или отсутствуют обоснованные клинические рекомендации и стандарты (протоколы) терапии.

**Пример**

*Ребенок с хронической почечной недостаточностью включен в лист ожидания трансплантации почки. Он расценивается как паллиативный пациент, имеющий неопределенный прогноз заболевания. Исход заболевания зависит от того, будет ли найден совместимый донор, и если будет, то как пройдет приживление*

*трансплантата. В случае успешного исхода трансплантации ребенок может быть переведен из группы паллиативного наблюдения в разряд пациентов, к которым необходимо применять куративный подход. При отсутствии совместимого донора либо при неуспешной трансплантации ребенок будет и далее расцениваться как паллиативный пациент.*

Законные представители ребенка имеют право на выбор врача и медицинской организации. Пациент, коллегиально признанный неизлечимо больным (и/или неоперабельным) врачами одной медицинской организации, может быть расценен вполне курабельным в условиях иной научно-медицинской школы, иной медицинской организации, иного лечащего врача. Поэтому заключение о показаниях к паллиативной медицинской помощи должно составляться максимально подробно и аргументированно, чтобы исключить разночтения при возможной последующей смене родителями ребенка (иными законными представителями) его лечащего врача и/или медицинской организации. Недостаточная аргументированность заключения может быть источником врачебных разногласий в ситуации, когда тяжелое состояние ребенка не допускает отсрочек в выборе тактики его ведения – куративной или паллиативной.

Иногда родители инкурабельного ребенка стремятся обратиться за медицинской помощью в зарубежные клиники. Они могут связываться с благотворительными организациями с просьбой о сборе пожертвований. Информацию, представленную в заключении врачебной комиссии, целесообразно учитывать в работе благотворительных фондов.

Если родители ребенка говорят о своем желании использовать методы с недоказанной эффективностью и отказываются от паллиативного лечения, члены ВК при выдаче заключения должны провести разъяснительную работу. Работа с семьей в данном случае требует от лечащего врача особых личностных качеств и уверенных навыков коммуникации.

Важно оценить готовность родителей следовать рекомендациям врача (комплаентность), понимание и соблюдение ими принципов родительской ответственности, полноту принятия родителями психотравмирующей информации о неизлечимости ребенка, применяемые ими стратегии, чтобы справиться со стрессовой ситуацией, и некоторые другие факторы психосоциального характера. К сожалению, в клинической практике приходится встречаться с необоснованным родительским отказом от радикального лечения ребенка. В результате медицинская помощь ограничивается рамками паллиативного подхода при неполной исчерпанности возможностей радикального лечения. Например, иногда родители отказываются от операции при развитии рецидивов злокачественных новообразований. При этом быстрый темп прогрессии заболевания может не оставлять врачам времени, достаточного для юридического решения данной проблемы в интересах ребенка. Поэтому если родители ребенка младше 15 лет категорически отказываются от проведения дальнейшего активного противоопухолевого лечения (хирургического и/или химиолучевого), а вероятность долгосрочной выживаемости пациента низка, в заключении врачебной комиссии целесообразно отразить данные обстоятельства.

Также в заключении необходимо указать особые социальные и психологические факторы, определяющие родительский выбор решения (если они имеются).

### **Клинические группы пациентов на основании прогноза заболевания**

Стратификация пациентов на определенные клинические группы необходима для правильного планирования объема и характера паллиативной помощи. Также это дает возможность ретроспективно анализировать качество медицинской помощи, оказанной в разных медицинских организациях.

Европейская ассоциация паллиативной помощи (European Association of Palliative Care, EAPC) рекомендует относить паллиативного пациента к одной из 4 клинических групп на основании прогностического подхода. Основной принцип данной стратификации – прогнозирование «траектории» болезни пациента. Учитываются усредненный прогноз времени выживаемости и хронологические характеристики ухудшения качества жизни (плавное, постепенное, скачкообразное или одномоментное резкое снижение). Внутри одной клинической группы пациенты имеют сходную траекторию развития болезни и ее прогноз, несмотря на разнообразную нозологическую принадлежность диагнозов.

*В клинической практике встречаются необоснованные родительские отказы от радикального лечения ребенка. В результате медицинская помощь ограничивается рамками паллиативного подхода при неполной исчерпанности возможностей радикального лечения.*

По классификации Ассоциации паллиативной помощи детям – Association for Children’s Palliative Care (ACT) – выделяют 4 категории угрожающих жизни и приводящих к преждевременной смерти состояний, при которых осуществляется паллиативная помощь детям:

**категория 1** – угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов (например злокачественные новообразования, необратимая/злокачественная сердечная, печеночная и почечная недостаточность);

**категория 2** – состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность (кистозная гипоплазия легких/поликистоз легких);

**категория 3** – прогрессирующие инкурабельные состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии (болезнь Тея–Сакса, мукополисахаридоз, спинальная мышечная атрофия);

**категория 4** – необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния/заболевания, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти (тяжелый церебральный паралич; множественные тяжелые инвалидизирующие последствия заболеваний и травм, например последствия травмы головного или спинного мозга).

Категорию (группу) заболеваний целесообразно указывать в заключении врачебной комиссии.

К сведению, учитывая многолетний успешный практический опыт белорусских коллег в сфере паллиативной медицинской помощи детям и подросткам, можно рекомендовать к использованию в практической деятельности разработанное ими деление пациентов на прогностические подгруппы.

***Приказ Минздрава Республики Беларусь № 93 от 31.01.2012 г. «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, нуждающимся в паллиативном лечении и уходе» определяет следующие прогностические группы:***

***группа 1*** – дети с тяжелыми ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями в терминальной стадии;

***группа 2*** – дети с хроническими прогрессирующими и угрожающими жизни заболеваниями, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в отдаленном периоде при проведении определенных паллиативных мероприятий (например, дети, нуждающиеся в длительной инвазивной искусственной вентиляции легких);

***группа 3*** – дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющими неопределенный прогноз (например, дети с последствиями черепно-мозговой травмы, с врожденными пороками развития до проведения операции).

*Согласно указанному документу, вопрос об отнесении ребенка-инвалида с тяжелым хроническим заболеванием к определенной группе паллиативной помощи решает консилиум врачей.*

**Показаниями для консилиума служат:**

- нецелесообразность проведения терапии, направленной на радикальное полное излечение, ввиду ее неэффективности;
- ограниченный срок жизни или терминальная стадия заболевания;
- крайне низкий, прогрессивно снижающийся реабилитационный потенциал или полное его отсутствие.

**Нозологический подход**

При нозологическом подходе показания к паллиативной медицинской помощи определяют на основе МКБ-10. Подсчитано, что в МКБ-10 имеется более 500 нозологических единиц, при которых у ребенка изначально имеется или может возникнуть инкурабельное состояние. В таблице приводятся нозологические группы и коды болезней по МКБ-10 из научного исследования Н.Н. Савва, О.В. Красько, И.В. Винярской и др. (табл. 3). В данном исследовании авторы использовали методику расчетов, разработанную Международной сетью педиатрической паллиативной помощи (International Children Palliative Care Network, ICPCN) и Детским фондом ООН – ЮНИСЕФ (United Nations Children’s Fund, UNICEF).

Для анализа использовались годовая форма федерального статистического наблюдения № 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации» (Ф12) и форма № С-51 «Сведения об умерших по полу, возрасту и причинам смерти» Федеральной программы Росстата.

**Нозологические группы и коды болезней по МКБ-10,  
включенные в анализ потребности в паллиативной  
помощи детям в России<sup>1</sup>**

Нозологические группы по методике ICPCN/UNICEF	Группы болезней с кодами по Ф121 для распространенности или С-512 для смертности	Эквивалентный код по МКБ-10
Злокачественные новообразования (ЗН)	ЗН (3.1)	C00-C97
ВИЧ/СПИД	ВИЧ/СПИД (43)	B20-B24
Болезни сердечно-сосудистой системы (ССС)	Болезни системы кровообращения	
	Кардиомиопатия (10.6.3)	I 42
	Внутричерепное и другое внутримозговое кровоизлияние (10.7.2)	I 61, I 62
	Инфаркт мозга (10.7.3)	I 63
	Инсульт, не уточненный как кровоизлияние или инфаркт (10.7.4)	I 64
	Тромбоз портальной вены (10.8.2)	I 81
	Хронические ревматические болезни сердца (10.2)	I 05-I 09
Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	Неинфекционные энтерит и колит (12.4)	K 50-K 52
	Фиброз и цирроз печени (12.7.1)	K 74
Врожденные пороки развития (ВПР)	Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	
	Врожденные аномалии развития нервной системы (18.1)	Q00-Q07
	Врожденные аномалии системы кровообращения (18.3)	Q20-Q28
	Врожденный ихтиоз (18.7)	Q80
	Нейрофиброматоз (18.8)	Q85.0

Нозологические группы по методике ICPCN/UNICEF	Группы болезней с кодами по Ф121 для распространенности или С-512 для смертности	Эквивалентный код по МКБ-10
Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	
	Апластическая анемия (4.1.1)	D 60-D 61
	Отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (4.3)	D 80-D89
	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	
	Фенилкетонурия (5.10)	E 70.0
	Галактоземия (5.11)	E 74.2
	Болезнь Гоше (5.12)	E 75.2
	Мукополисахаридозы (5.13)	E 76
	Муковисцидоз (5.14)	E 84
Менингиты	Менингит, за исключением менингита при инфекционных и паразитарных заболеваниях. Другие воспалительные болезни центральной нервной системы (106,107)	G 00-G09
Болезни почек	Болезни мочеполовой системы (15.0)	N00-N99
	Почечная недостаточность (15.2)	N17-N19
Недостаточность питания	Недостаточность питания (94)	E 40-E46
Неврологические состояния	Болезни нервной системы (108-117)	G 10-G98
	Искл. эпилепсия и эпилептический статус (111)	G 40-G41
Болезни неонатального периода	Отдельные состояния, возникающие в неонатальном периоде (17.0)	P 00-P96
Туберкулез (1,417 % – фармакорезистентный туберкулез)	Туберкулез всех форм (9-11)	A 15-A19

## **Рекомендуемая форма заключения врачебной комиссии**

В настоящее время отсутствует единая стандартная форма заключения о наличии у ребенка показаний к паллиативной помощи. Каждая медицинская организация оформляет данное заключение в произвольной форме, руководствуясь накопленным опытом и спецификой медицинской деятельности.

Прогностический подход позволяет в большей степени учесть индивидуальные особенности течения заболевания. При оценке показаний и выдаче заключения необходимо сочетать оба подхода:

– убедиться, что заболевание ребенка входит в разделы МКБ-10, содержащие коды нозологических единиц, при которых могут создаваться показания к паллиативной медицинской помощи детям;

– оценить, к какой из четырех клинических групп (согласно прогностическому подходу) относится индивидуальная «траектория болезни» пациента.

Для принятия обоснованного решения члены врачебной комиссии должны иметь не только достаточный педиатрический профессиональный опыт, но и дополнительные знания основ паллиативной медицинской помощи детям. Пополнение и расширение знаний медработников в данной сфере является первоочередной задачей всех медицинских организаций, участвующих в оказании паллиативной помощи детям.

### **Заключение о наличии показаний к паллиативной медицинской помощи у детей**

I. Паспортная часть

1. Ф. И. О. ребенка (полностью) \_\_\_\_\_

2. Дата рождения \_\_\_\_\_

3. Возраст (полных лет или месяцев) \_\_\_\_\_

4. Адрес постоянного места жительства (по регистрации) \_\_\_\_\_

5. Адрес фактического проживания в настоящее время

6. Свидетельство о рождении или паспорт пациента (серия,

номер, дата и место выдачи) \_\_\_\_\_

7. Медицинский страховой полис (серия, номер, дата выдачи)

8. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи)

9. Наименование и адрес детской поликлиники, в которой  
наблюдается ребенок \_\_\_\_\_

## **II. Сведения о заболевании**

1. Клинический диагноз (код МКБ-10):

основной \_\_\_\_\_

сопутствующий \_\_\_\_\_

осложнения \_\_\_\_\_

2. Анамнез основного заболевания (указать динамику течения).

3. Объем и характер проведенного лечения (основные этапы).

---

---

---

---

4. Объективный статус пациента по органам и системам в настоящий момент.

---

---

5. Группа заболеваний, подлежащих паллиативной медицинской помощи, к которой относится данный пациент (подчеркнуть необходимое):

**1-я группа** – угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось для пациента безуспешным;

**2-я группа** – заболевания, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью неблагоприятного исхода;

**3-я группа** – прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным;

**4-я группа** – необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям.

### **III. Заключение комиссии**

1. Обоснование причин полной исчерпанности радикальной терапии или ее изначальной невозможности.

---

---

---

---

---

2. Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента **в настоящее время** (подчеркнуть и обосновать выбор):

- амбулаторная;
- стационарная.

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации (или его заместитель):

---

(Ф. И. О. полностью)/подпись

Заведующий отделением:

---

(Ф. И. О. полностью)/подпись

Лечащий врач-специалист по профилю основного заболевания:

---

(Ф. И. О. полностью)/подпись

Дата, место печати

Заключение получено (родителем, законным представителем – указать, кем именно)

---

(Ф. И. О. полностью)

Дата, подпись

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2

### Карта динамического наблюдения за инкурабельным пациентом

Ф.И.О. пациента \_\_\_\_\_

Возраст \_\_\_\_\_ Пол \_\_\_\_\_

Место пребывания: отделение стационара, дом, центр медико-социального обслуживания (нужное подчеркнуть)

Наличие семьи: «нет», «есть» (нужное подчеркнуть, указать контактное лицо) \_\_\_\_\_

Бытовые условия, адаптированные под настоящее состояние пациента: да, нет, частично (нужное подчеркнуть)

Обслуживающий персонал (Ф.И.О. м/с) \_\_\_\_\_

Сроки наблюдения с \_\_\_\_\_ до \_\_\_\_\_

№ п/п	Проблемы пациента	Дни наблюдения																			
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1	Функциональные																				
1	Когнитивные функции																				
2	Функции дыхания																				
3	Функции пищеварения																				
4	Функции выделения																				
5	Функции сердечно-сосудистой системы																				

Оценочные критерии	0–4 % сохранены; 5–24 % имеются незначительные нарушения; 25–49 % выявлены нарушения средней степени тяжести; 50–95 % имеются тяжелые нарушения функций; 96–100 % функции утрачены полностью									
6	Выраженность боли (баллы)									
Шкала оценки боли 0 – нет боли; 2 – слабая боль; 4–5 – боль терпимая; 6–8 – боль сильная; 10 – боль нестерпимая										
7	Состояние кожи									
Условные обозначения С – сухая, ЧВ – чрезмерно влажная, 3 – зуд, Р – расчесы, Т – трещины, П – пролежни (при наличии пролежней заполняется протокол обследования пациента с пролежнями)										
8	Нарушение функции, частичная или полная утрата (параличи, парезы, ампутация органа, наличие стомы, протеза и пр. – нужное подчеркнуть)									
9	Способность к передвижению									
10	Самообслуживание									
11	Бытовая жизнь									
Оценочные критерии	0–4 % функции сохранены, посторонней помощи не требуется; 5–24 % ограничения незначительные, требуются вспомогательные средства; 25–49 % значимые нарушения, требуется помощь окружающих при выполнении сложных действий; 50–95 % нарушения значительно выражены, требуются вспомогательные средства и помощь окружающих; 96–100 % – невозможность выполнять самостоятельные действия, полная зависимость от посторонней помощи									
12	Социальные функции									
Оценочные критерии	0–4 % сохранены; 5–24 % легкие затруднения; 25–49 % умеренные затруднения; 50–94 % тяжелые затруднения; 95–100 % невозможность осуществлять социальные функции									

№ п/п	Проблемы пациента	Дни наблюдения																			
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
III	<b>Факторы окружающей среды</b>																				
13	<b>Наличие облегчающих факторов</b> (домашние животные, хобби, увлечения)																				
14	<b>Возможность удовлетворять духовные потребности</b>																				
	<i>Оценочные критерии</i>	отсутствуют 0–4 %; слабые 5–24 %; средние 25–49 %; значимые 50–95 %; полная зависимость 96–100 %																			
15	<b>Качество жизни пациента</b> (оценивает сам пациент, по опроснику McGill)																				
<b>Результаты экспертной оценки качества сестринской деятельности (баллы)</b>																					
1-й экспертный уровень (лечащий врач)		подпись																			
2-й экспертный уровень (руководитель структурного подразделения)		подпись																			
		Ф.И.О.																			
		Ф.И.О.																			

## СПИСОК РЕКОМЕНДУЕМОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Введенская Е.С.* Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // *Лечащий врач.* – 2012. – № 6. – С. 51–54.
2. *Дурнов Л.А.* Записки детского онколога (драм. деонтология) / *Л.А. Дурнов.* – М.: СПб.: Интербук, 1992. – 175 с.
3. Клиническая диетология детского возраста: руководство для врачей / под ред. *Т.Э. Боровик, К.С. Ладодо.* – М.: Мед. информ. агентство, 2008. – 608 с.
4. Организационная структура и потребность в детской паллиативной помощи в России и регионах [Электронный ресурс] / *Н.Н. Савва, О.В. Красько, И.В. Винярская* [и др.] // Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / под ред. *Н.Н. Савва.* – М., 2015. – URL: [http://rccpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure\\_PPD\\_2015-08-26\\_site2.pdf](http://rccpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_PPD_2015-08-26_site2.pdf) (дата обращения: 04.10.2023).
5. *Хетагурова А.К.* Паллиативная помощь. Медико-социальные принципы и основы сестринского ухода. – М.: изд. дом «Паруса», 2008. – 88 с.
6. *Хетагурова А.К.* Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы. – М.: ГОУ ВУНМЦ МЗ РФ, 2003. – 240 с.
7. Болевой синдром (БС) у детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи: клинические рекомендации. – 2016.
8. Организация нутритивной поддержки в комплексе паллиативной медицинской помощи детям: пособие для врачей-педиатров / *Е.В. Полевиченко, Н.Н. Савва* [и др.] – 5-е изд, перераб. и дополн. – М.: Проспект, 2020. – 158 с.
9. Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31.05.2019 г. «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» // *Российская газета.* – № 140. – 2019.

Учебное издание

# ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

*Учебное пособие*

Авторы:

*Воронова Елена Александровна,  
Минаева Наталья Витальевна,  
Исаева Наталья Викторовна,  
Токмакова Ольга Геннадьевна*

Редактор Е. В. Егорова

---

Подписано в печать 09.01.2025 г.  
Формат 60×90/16. Усл. печ. л. 7,1.  
Тираж 30 экз. Заказ № 1883

---

Центр публикационной активности  
ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика Е.А. Вагнера  
Минздрава России  
614990, г. Пермь, ул. Петропавловская, 27

Отпечатано в ООО «Медиамир»  
664043, Иркутская область, Иркутский р-н, рп. Маркова,  
ул. Медовая, д. 1/1, кв. 10.  
Тел.: +7(902)5133478

16+

