

УДК 616-053.2-036.7-039.75:313.13

ЗНАЧЕНИЕ РЕГИСТРА ИНКУРАБЕЛЬНЫХ ДЕТЕЙ ДЛЯ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ НА РЕГИОНАЛЬНОМ УРОВНЕ

Е.А. Воронова, Э.А. Рудакова, К.А. Смирнова, М.А. Подлужная*

Пермский государственный медицинский университет им. академика Е.А. Вагнера, Россия

SIGNIFICANCE OF REGISTER OF INCURABLE CHILDREN FOR ORGANIZATION OF REGIONAL PALLIATIVE MEDICAL CARE

E.A. Voronova, E.A. Rudakova, K.A. Smirnova, M.Ya. Podluzhnaya*

Academician Ye.A. Vagner Perm State Medical University, Russian Federation

Цель. Проанализировать формирование паллиативной медицинской помощи детям на основе регистра нуждающихся, описать методику его составления и значение для дальнейшей организации детского паллиатива на территории Пермского края.

Материалы и методы. Изучены региональные нормативно-правовые документы, описаны методика составления и значение регистра детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, проанализирован опыт работы детского специализированного паллиативного отделения за 2014–2016 гг.

Результаты. В настоящее время на территории Пермского края активно формируется служба паллиативной помощи детскому населению, сформирован регистр на 445 детей, нуждающихся в паллиативной помощи, определена структура патологии, которой страдают эти дети. Ведущими являются: врожденные пороки развития (50,5 %), заболевания центральной нервной системы (30,7 %), онкопатология (9,4 %), болезни обмена (6,4 %) и другая патология (3 %).

Выводы. Для дальнейшего развития паллиативной медицинской помощи детям в регионах необходимо разрабатывать документы на федеральном уровне, такие как профессиональные стандарты для врачей и специалистов сестринского дела; клинические рекомендации, стандарты и протоколы ведения больных; критерии отбора пациентов, нуждающихся в паллиативе, оценка эффективности деятельности соответствующей службы.

Ключевые слова. Детская паллиативная медицинская помощь, регистр нуждающихся детей, организация.

Aim. To analyze the formation of pediatric palliative medical care on the basis of the register of those in need, to describe the method of its compiling and significance for further organization of pediatric palliative care in Perm Krai.

Materials and methods. Regional normative-legal documents were studied, method used for compiling the register of children, requiring palliative medical care, was described, experience of work of children's specialized palliative unit for 2014-2016 was analyzed.

© Воронова Е.А., Рудакова Э.А., Смирнова К.А., Подлужная М.А., 2017

тел: +7 (909) 728 45 16

e-mail: voronovaelena0611@mail.ru

[Воронова Е.А. (контактное лицо) – кандидат медицинских наук, доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения ФДПО; Рудакова Э.А. – доктор медицинских наук, профессор, заведующая кафедрой хирургических болезней детского возраста; Смирнова К.А. – студентка VI курса медико-профилактического факультета; Подлужная М.А. – студентка VI курса педиатрического факультета].

Results. Nowadays, pediatric palliative service is being actively formed in Perm Krai, the register of 445 children, requiring palliative care, was formed; the structure of childhood pathology was determined. The basic pathologies are: congenital malformations (50.5 %), central nervous system diseases (30.7 %), oncopathology (9.4 %), metabolic diseases (6.4 %) and other pathology (3 %).

Conclusions. For further development of pediatric palliative medical care in the regions, it is necessary to work out federal documents such as: professional standards for physicians and nurses; clinical recommendations, standards and protocols of patients' management; palliative care selection criteria, estimation of efficiency of palliative service activity.

Key words. Pediatric palliative care, register of children, organization.

ВВЕДЕНИЕ

В последние годы в Российской Федерации стал развиваться новый вид медицинской помощи – паллиативная, наряду с первичной медико-санитарной, скорой, специализированной, в том числе высокотехнологичной помощью. Формируются нормативно-правовая база и технологические подходы по ее организации для инкурабельных пациентов, в целом отрабатываются вопросы создания соответствующей службы для всего населения. Вместе с тем мало обращается внимания на паллиативную медицинскую помощь для детей, несмотря на большую ее востребованность и особенности в развитии. Паллиативная педиатрическая медицинская помощь фактически находится на стадии становления, не разработаны критерии отбора, отсутствует регистр нуждающихся в паллиативной помощи детей и существуют другие медико-организационные вопросы. [1]

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Изучены региональные нормативно-правовые документы, описаны методика составления и значение регистра на 445 детей, нуждающихся в паллиативной медицинской

помощи, проанализирован опыт работы детского специализированного паллиативного отделения за 2014–2016 годы на базе детской клинической больницы №13 г. Перми, определены задачи на ближайший период.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

Паллиативная медицинская помощь детскому населению основана на общих подходах по оказанию помощи терминальным больным. В то же время она обладает рядом особенностей, что позволяет выделить ее в самостоятельную область. Дети погибают реже, чем взрослые; набор заболеваний у них иной; имеются существенные особенности в диагностике, лечении и уходе за больными, в общении с родственниками и семьей, трудности в работе всего медицинского персонала и др. [3].

Длительное время считалось, что паллиативной медицинской помощью охвачена в основном категория пациентов, страдающих онкологической патологией. В современных условиях сформировалось четкое представление, что этот вид помощи предназначен для всех больных с тяжелыми хроническими прогрессирующими заболеваниями неонкологического генеза. При этом доля их составляет не менее 90 % и только

одна десятая часть случаев потребности в паллиативной медицинской помощи, т.е. 10 %, связана с онкологической патологией [3]. Это свидетельствует о том, что для развития паллиативной медицинской помощи важное исходное значение имеет максимально полная информация о численности больных, нуждающихся в паллиативе. Для этого 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 важное значение не только с практических, но и с научных позиций. Они дают полное представление как об общей численности больных, так и о структуре патологии, ее распространенности 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. Материалы, представленные в регистре, могут быть источником проведения дополнительных научных исследований.

Составлению регистра детей Пермского края, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, предшествовала тщательная подготовительная работа. Были изучены нор-

мативные документы по организации паллиативной медицинской помощи детям: Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (2011 г.), подпрограмма 6-й государственной программы РФ «О развитии Российского здравоохранения до 2020 года» (2012 г.), Приказ Минздрава РФ № 193н «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (2015 г.) и др. Постановлением Правительства Пермского края № 13199-П «Об утверждении государственной программы Пермского края “Развитие здравоохранения”» от 03.10.2013 г. утверждена подпрограмма 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям». Проанализированы данные официальной статистики по заболеваемости, инвалидности, смертности детей Пермского края. Проведен анализ деятельности отделения паллиативной помощи детской клинической больницы № 13 г. Перми. Изучен опыт организации паллиативной помощи детям в России и за рубежом [4]. В результате были определены основные направления развития этой помощи в регионе.

В июле 2016 г. Министерством здравоохранения Пермского края издан приказ (№ СЭД 34-01-06-510) «О ведении регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи», в котором утверждены форма и правила его ведения.

Регистр содержит: паспортные данные ребенка и его законных представителей (родителей, опекунов); контактные данные (адрес проживания, телефон, электронный адрес); сведения о прикреплении к медицинской организации; диагноз; информа-

цию о наличии инвалидности; нуждаемости в вентиляционной поддержке, обезболивании, зондовом кормлении; дате проведения врачебной комиссии; дате включения и исключения из регистра с указанием причины; примечание, где отражены особые нужды ребенка. Пациент заносится в регистр после проведения врачебной комиссии (ВК) о признании его нуждающимся в паллиативной медицинской помощи. Состав комиссии определен «Порядком оказания паллиативной медицинской помощи детям», утвержденным приказом Минздрава России от 14.04.2015 № 193н. В состав комиссии входят: руководитель медицинской организации или его заместитель, заведующий структурным подразделением медицинской организации и лечащий врач по профилю заболевания ребенка. Все члены врачебной комиссии должны пройти обучение по паллиативной медицинской помощи.

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

Оформляется заключение на основе рекомендаций, прописанных в «Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям».

Информация из медицинской организации направляется в Минздрав Пермского края, где сосредоточены все данные о таких детях.

В Пермском крае с 2015–2016 г. формируется регистр детей, нуждающихся в

паллиативной помощи. В настоящее время в него внесено 445 детей, что составляет 18,4 % от числа имеющих инвалидность. Из этого числа 197 проживают в г. Перми, 248 – в различных муниципальных образованиях края. В процессе составления регистра наибольшая сложность была связана с отсутствием четких критериев отбора детей, что влияет на полноту учета. Исправить эту ситуацию могут лишь высококвалифицированные специалисты – клиницисты педиатрического профиля, которые осуществляют этот отбор. Они также должны иметь соответствующую базовую подготовку по паллиативной помощи и конкретно индивидуально разбираться с каждым ребенком [1].

Следует подчеркнуть, что регистр – это динамический документ. Не может быть регистра, составленного один раз и не претерпевшего изменений. Он постоянно будет меняться в зависимости от количества учетных детей за счет выбытия и выявления новых случаев. В связи с этим должна проводиться постоянная интенсивная работа по дальнейшему его пополнению и коррекции.

На основе данных о детях, занесенных в регистр, выявлено, что спектр заболеваний детей, обуславливающих потребность в паллиативной помощи, предельно широк: злокачественные новообразования и болезни неонкологического генеза [4]. Определена структура патологии, которой страдают эти дети. Ведущими являются: врожденные пороки развития (50,5 %), заболевания центральной нервной системы (30,7 %), онкопатология (9,4 %), болезни обмена (6,4 %) и другая патология (3 %). Семь детей в крае

нуждаются в вентиляционной поддержке, у троих имеется трахеостома, 28 находятся на зондовом питании. Таков контингент детей, которому необходим соответствующий объем паллиативной помощи и социально-психологической поддержки.

Исходя из сложившейся ситуации в регионе Министерством здравоохранения Пермского края было принято решение об открытии отделения паллиативной помощи детям. Первое самостоятельное отделение круглосуточного пребывания на 12 коек было создано на базе детской клинической больницы № 13 г. Перми в августе 2014 г. и функционирует в настоящее время. Отделение предназначено для круглосуточного пребывания детей из Пермского края и г. Перми в возрасте от 1 года до 18 лет. Усилия сотрудников в основном направлены на обеспечение качества жизни путем облегчения страданий ребенка и его семьи, избавления от боли и других тяжелых проявлений заболевания, оказания психологической, социальной помощи, духовной поддержки. Отделение паллиативной помощи не предполагает излечение и не подменяет реабилитационный или консультативный центр. Главная цель – облегчение страданий, улучшение качества жизни.

Работа отделения организована в соответствии с требованиями «Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям». В штатном расписании предусмотрены должности врачей, медицинских сестер, работает в отделении специалист по массажу, младший медицинский персонал. Помимо медицинских работников есть педагог-

воспитатель, медицинский психолог, социальный работник, духовное попечение осуществляет православный священник. Коллектив отделения – это мультидисциплинарная команда специалистов, которая позволяет удовлетворять не только физические потребности, но и психологические, духовные и социальные. В отделении реализуется главный принцип паллиативной помощи – интегрированный междисциплинарный подход к ведению инкурабельных пациентов. Обстановка в отделении максимально приближена к домашней. Палаты одно- и двухместные, возможно совместное пребывание одного из родителей.

С момента открытия в отделении получили помощь около 300 детей. Среднее время пребывания составило 26 дней. В 2015 г. на базе отделения была создана «Школа грамотного ухода», куда могут прийти не только мамы тех детей, которые находятся на лечении в отделении в данный период, но и те родители, которые уже выписаны домой. Тематика и расписание занятий размещены на сайте больницы. Занятия в школе проводят врачи, медицинские сестры, психолог, социальный работник, педагог-воспитатель. Родители обучаются приемам ухода, безопасного перемещения, гигиенического массажа, повышения педагогической компетентности, развивающих и коммуникативных игр.

В 2016 г. на базе детской клинической больницы № 13 выделено как структурное подразделение выездная патронажная служба, главное предназначение которой – оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях.

Следует отметить, что большую поддержку круглосуточному отделению и выездной службе паллиативной помощи оказывают общественные и благотворительные организации, волонтеры фондов «Дедморозим» и «Берегиня». Их участие и помощь трудно переоценить. Для пациентов проводятся различные мероприятия – выступления артистов-иллюзионистов, организуется празднование дней рождения пациентов и др. В отделении делается все, чтобы дети не чувствовали себя обездоленными, а семьи, оказавшиеся в тяжелой жизненной ситуации, не ощущали себя одинокими.

Опыт работы отделения паллиативной помощи и выездной службы наглядно показал, что деятельность медицинских работников требует особых знаний и умений в общении и оказании помощи терминальным больным, требуется специальная подготовка [2].

Выводы

В настоящее время на территории Пермского края активно формируется служба паллиативной помощи детскому населению. Были предусмотрены и соблюдены определенные этапы, условия, возможности. Разработаны и приняты региональные нормативно-правовые документы, составлен и пополняется регистр детей, нуждающихся в паллиативе; созданы отделение с круглосуточными койками и выездная служба паллиативной педиатрической помощи; предусмотрено взаимодействие с другими организациями, общественностью, благотворительными фондами и др.

Для дальнейшего ее развития в регионах специалисты испытывают большую потреб-

ность в разработке документов на федеральном уровне, таких как: профессиональные стандарты для врачей и специалистов сестринского дела; клинические рекомендации, стандарты и протоколы ведения больных; критерии отбора пациентов, нуждающихся в паллиативе, оценка эффективности деятельности соответствующей службы и др. Это, несомненно, будет способствовать ускорению формирования паллиативной педиатрической паллиативной помощи.

Библиографический список

1. *Винярская И.В., Устинова Н.В., Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Савва Н.Н., Красько О.В., Кумирова Э.В., Притыко А.Г.* Основные принципы концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам. Проблемы социальной гигиены здравоохранения и истории медицины 2015; 23 (1): 46–50.
2. *Воронова Е.А., Подлужная М.Я.* Изучение уровня готовности специалистов сестринского дела к оказанию паллиативной медицинской помощи. Современные проблемы науки и образования 2012; 4, available at: <https://science-education.ru/ru/article/view?id=6620>
3. *Зелинская Д.И., Полевиченко Е.В.* Паллиативная помощь детям в Российской Федерации. Консилиум врачей 2014; 2 (28): 15–22.
4. *Ключников С.О., Сонькина А.А.* Паллиативная помощь в педиатрии – мировой опыт и развитие в России. Педиатрия 2011; 90 (4): 127–133.

Материал поступил в редакцию 12.08.2017