

# **Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику**

практическая медицина

УДК 616-08-039.75

ББК 55.6

И73

**Рецензент:**

*Кумирова Э.В.*, д. м. н., зав. кафедрой паллиативной педиатрии РНИМУ им. Н.И. Пирогова, зав. отд. нейроонкологии ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева; медицинский директор БФ «Детский паллиатив».

**И73** Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику : Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь. — М.: Практическая медицина, 2020. — 88 с.

ISBN 978-5-98811-613-4 (рус.)

Этот перевод не был сделан Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ). ВОЗ не несет ответственности за содержание или точность этого перевода. Оригинальное английское издание Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. В случае любого несоответствия между английской и русской версией, оригинальная версия на английском языке должна приниматься в качестве обязательной и аутентичной.

Перевод доступен по лицензии CC BY-NC-SA 3.0.

УДК 616-08-039.75

ББК 55.6

Перевод и издание на русском языке осуществлены  
по инициативе и при поддержке  
Благотворительного фонда развития паллиативной помощи  
«Детский паллиатив»

ISBN 978-5-98811-613-4

© Благотворительный фонд развития  
паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2020  
© практическая медицина, оформление, 2020



# СОДЕРЖАНИЕ

<b>Сокращения</b>	<b>4</b>
<b>Благодарности</b>	<b>5</b>
<b>Предисловие</b>	<b>6</b>
<b>Введение</b>	<b>7</b>
<b>Глава 1.</b> Что такое паллиативная помощь детям?	<b>9</b>
<b>Глава 2.</b> Доступ к паллиативной помощи и облегчению симптомов	<b>19</b>
<b>Глава 3.</b> Паллиативная помощь как часть комплексной педиатрической помощи	<b>23</b>
<b>Глава 4.</b> Базовый пакет для оказания паллиативной помощи детям	<b>26</b>
<b>Глава 5.</b> Внедрение паллиативной помощи детям и лечение боли	<b>37</b>
<b>Глава 6.</b> Обеспечение доступа к основным лекарственным средствам	<b>48</b>
<b>Глава 7.</b> Интеграция паллиативной помощи и облегчения симптомов может улучшить функционирование системы здравоохранения и повысить всеобщий охват медико-санитарными услугами	<b>50</b>
<b>Глава 8.</b> Научные исследования по паллиативной помощи детям и улучшение ее качества	<b>53</b>
<b>Литература</b>	<b>59</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЯ</b>	
<b>Приложение 1.</b> Конвенция о правах ребенка (выдержки)	<b>66</b>
<b>Приложение 2.</b> Резолюция 70-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA70.12: Профилактика рака и борьба с ним в контексте комплексного подхода (выдержки)	<b>68</b>
<b>Приложение 3.</b> Медицина, доброжелательная к ребенку: памятка для медицинских работников (выдержки)	<b>69</b>
<b>Приложение 4.</b> Резолюция 67-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 по укреплению паллиативной помощи как одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла	<b>73</b>
<b>Приложение 5.</b> Примеры типовых учебных планов по паллиативной помощи детям	<b>78</b>
<b>Приложение 6.</b> Ссылки	<b>82</b>
<b>Приложение 7.</b> Глоссарий	<b>84</b>



## Сокращения

<b>CFHI</b>	Дружественное ребенку здравоохранение (инициатива)
<b>ЕАПС</b>	Европейская ассоциация паллиативной помощи
<b>ICPCN</b>	Международная сеть детской паллиативной помощи
<b>ВИЧ</b>	вирус иммунодефицита человека
<b>ВОЗ</b>	Всемирная организация здравоохранения
<b>ВОМСУ</b>	всеобщий охват медико-санитарными услугами
<b>МККН</b>	Международный комитет по контролю за наркотиками
<b>МДК (ИДТ)</b>	междисциплинарная команда (по паллиативной помощи)
<b>МСП</b>	медико-санитарный работник
<b>НГО</b>	негосударственные организации
<b>НПО</b>	неправительственные организации
<b>ОМТ</b>	оценки медицинских технологий
<b>ООН</b>	Организация Объединенных Наций
<b>ППД</b>	паллиативная помощь детям
<b>РКИ</b>	рандомизированные контролируемые исследования
<b>СВУД</b>	страны с высоким уровнем дохода
<b>СИОЗС</b>	селективные ингибиторы обратного захвата серотонина
<b>СНСУД</b>	страны с низким и средним уровнем дохода
<b>СПИД</b>	синдром приобретенного иммунодефицита
<b>ЦОЗ</b>	центр общественного здравоохранения



# Благодарности

Разработка этого руководства координировалась проф. Eric Krakauer под общим контролем Marie-Charlotte Bouesseau и Edward Kelley из Департамента ВОЗ по предоставлению услуг и обеспечению их безопасности.

ВОЗ благодарна основной группе авторов, состоящей из Jim Cleary (Университет Висконсина, США), Stephen Connor (Всемирный альянс хосписов и организаций паллиативной помощи), Julia Downing (Международная сеть детской паллиативной помощи/ УниверситетMakerере, Уганда), Stefan Friedrichsdorf (Педиатрические больницы и клиники Миннесоты, США), Rut Kiman (Национальная больница имени профессора Алехандро Посадаса, Аргентина), Eric Krakauer (ВОЗ), Ella Kumirova (Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, Российская Федерация), Joan Marston (Паллиативная помощь при экстренных ситуациях и ситуациях, требующих гуманитарной помощи [PalCHASE]), Michelle Meiring (Paedspal и Университет Кейптауна, Южно-Африканская Республика), Sadath Sayeed (Бостонская педиатрическая больница и медицинская школа Гарварда, США), Meaghann Weaver (Hand In Hand/Паллиативная помощь детям).

ВОЗ благодарит за ценный вклад Emily B. Esmaili (Университет Дюка, США), Nancy Hutton (Университетская школа медицины Джона Хопкинса, США), Bui Thanh Huyen (Медицинский и фармакологический университет в Хошимине, Вьетнам), Hatoko Sasaki (Национальный центр Детства и Развития, Япония), Noyuri Yamaji (Международная магистратура по сестринскому делу св. Луки, Япония); также благодарит за ценные комментарии Natalia Arias, Justin Baker, Juan Pablo Becá, Mercedes Bernada, Silvina Bevilacqua, Carlos Centeno, Megan Doherty, Hernan Garcia, Eduardo Garralda, Nago Humbert, Jenny Hunt, Erica Kaye, Suresh Kumar, Emmanuel Luyurika, Alexandra Mancini, Regina Okhuysen-Cawley, Roberta Ortiz, Rojim J Sorrosa, Rodolfo Verna, Joanne Wolfe.

Дополнительный вклад со стороны ВОЗ от Cherian Varghese.

Печать была любезно профинансирована True Colours Trust.



## Предисловие

Всемирная ассамблея здравоохранения признала, что обеспечение доступа к паллиативной помощи детям является «этической ответственностью систем здравоохранения», а интеграция паллиативной помощи в систему здравоохранения — основой для достижения Цели устойчивого развития по созданию общедоступных услуг здравоохранения (WHA 67.19). Однако доступ к облегчению симптомов и в целом к паллиативной помощи детям ограничен в целом ряде стран. В результате ежегодно в мире страдают миллионы детей, относящихся к наиболее уязвимой группе.

Большое количество проблем, связанных со здоровьем детей, определяет потребность в паллиативной помощи и облегчении симптомов. Это не только запущенные неинфекционные заболевания и ВИЧ-инфекция/СПИД, но и тяжелая недоношенность у новорожденных детей и ее последствия, родовая травма, врожденные аномалии, тяжелые непрогрессирующие нарушения, такие как пара- и тетраплегия, лекарственно-резистентный туберкулез, последствия тяжелых травм. Оказание паллиативной помощи детям требует от персонала особых знаний и навыков. Важно, чтобы все лица, оказывающие первичную медицинскую помощь детям, и представители педиатрических специальностей владели этими навыками.

Этот документ — один из серии публикаций ВОЗ, посвященных паллиативной помощи, представляющих собой не клинические протоколы, а скорее практические рекомендации по интеграции паллиативной помощи и облегчения симптомов в систему здравоохранения. Данная публикация предназначена для всех занимающихся планированием, организацией, управлением или оценкой качества педиатрической службы и интеграцией паллиативной помощи и облегчения симптомов в эту службу таким образом, чтобы улучшалось качество жизни детей и их семей, укреплялась система здравоохранения и внедрялись экономически выгодные модели помощи.

Этой публикацией ВОЗ подтверждает свое обязательство отвечать на нужды и потребности всех людей, а в особенности — наиболее уязвимых групп.



## Введение

Люди младше 20 лет составляют 35 % мирового населения и 40 % населения в наименее развитых странах [1]. Число новорожденных, детей и подростков до 19 лет, нуждающихся в паллиативной помощи, может достигать 21 млн в год [2]. Согласно данным другого исследования, каждый год около 2,5 млн детей погибают от тяжелых заболеваний, из них более 98 % проживают в странах с низким и средним уровнем дохода (СНСУД) [3]. И хотя оценки могут различаться, нет сомнения, что существует огромная необходимость в паллиативной помощи детям (ППД), в предотвращении и облегчении страданий у детей. В 2014 г. была принята резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 «Об усилении паллиативной помощи как компонента комплексного медицинского обслуживания в течение жизни», делающая упор на то, что доступ к паллиативной помощи для детей является «этической ответственностью систем здравоохранения» (Приложение 4) [4]. Однако нигде в мире ППД не воспринимается как приоритетное направление. Исследование 2011 г. выявило, что в 65,6 % всех стран отсутствуют службы ППД [5]. В тех СНСУД, где такие службы есть, они, как правило, доступны лишь в одном или нескольких учреждениях и не интегрированы в систему здравоохранения. Отчет о ППД в странах Африки южнее Сахары выявил, что в Кении паллиативная помощь доступна лишь для 1 % нуждающихся в ней детей, а в Южной Африке и Зимбабве эта цифра составляет менее 5 % [6].

Настоящее руководство является одним из серии руководств Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по паллиативной помощи [7]. В нем описывается медицинская и моральная необходимость обеспечения доступности паллиативной помощи и облегчения боли для всех нуждающихся детей и их семей, а также излагается расширенная концепция ППД, основанная на нуждах детей в СНСУД, равно как и в странах с высоким уровнем дохода (СВУД). Предлагается базовый пакет услуг паллиативной помощи детям и облегчения симптомов и практическое руководство по интеграции ППД и принципов облегчения боли в системы здравоохранения, направленное на улучшение качества жизни детей и их семей, укрепление систем здравоохранения, а также внедрение экономически выгодной для каждого региона модели оказания услуг, что в целом способствует достижению Цели устойчивого развития по созданию общедоступных услуг здравоохранения.

Этот документ не является клиническим протоколом и не содержит клинических алгоритмов. Его содержание, скорее, важно для всех, кто связан с планированием, внедрением или управлением ППД, включая представителей Организации Объединенных Наций (ООН), работающих с детьми, министерств здравоохранения, ответственных лиц в области здравоохранения, руководителей лечебных учреждений, негосударственных организаций (НГО), врачей-педиатров (как общего профиля, так и узких специалистов), хирургов, анестезиологов, персонал, оказывающий первичную медицинскую и паллиативную помощь. Он был разработан международной рабочей группой экспертов по ППД и облегчению симптомов, имеющих большой опыт работы в СНСУД.





### Часть 1. Определение понятия «паллиативная помощь»

Согласно ВОЗ, паллиативная помощь — это предупреждение и облегчение страданий взрослых и детей, а также их родственников, которые столкнулись с проблемами, вызванными угрожающими жизни заболеваниями [8]. Эти проблемы включают физические, психологические, социальные и духовные страдания пациентов, а также психологические, социальные и духовные страдания их родственников.

#### Паллиативная помощь [9]:

- Приводит к раннему выявлению, грамотной оценке и решению этих проблем.
- Улучшает качество жизни, обеспечивает чувство комфорта и собственного достоинства, а также может положительно влиять на течение болезни.
- Сопровождает пациента и его семью в течение болезни.
- Должна быть интегрированной и дополнять профилактику, раннюю диагностику и лечение серьезных, комплексных или ограничивающих продолжительность жизни состояний.
- Может применяться на ранних этапах болезни в сочетании с другими методиками, направленными на увеличение продолжительности жизни.
- У терминальных пациентов представляет альтернативу активным терапевтическим методикам, направленным на изменение течения болезни или на поддержание жизни, обладающим сомнительной ценностью в данный период болезни.
- Может применяться в отношении тех, кто долгое время живет с физическими, психологическими или духовными последствиями серьезных, комплексных ограничивающих продолжительность жизни болезней или их лечения.
- Сопровождает членов семьи в период горевания после смерти пациента.
- Старается смягчить последствия бедности семьи и пациента, защитить их от финансовых трудностей, связанных с болезнью или потерей работоспособности.
- Не приближает смерть намеренно, а предоставляет любое необходимое лечение для достижения адекватного уровня комфорта пациента в зависимости от его ценностей.
- Оказывается различными работниками здравоохранения, включая предоставляющих первичную медицинскую помощь врачам общей практики и специалистов в различных областях с различным опытом и уровнем паллиативных навыков — начиная от базового и заканчивая профессиональным.
- Содействует активному вовлечению сообществ и их членов.
- Должна быть доступной пациентам в домашних условиях и на всех уровнях системы здравоохранения.
- Поддерживает непрерывность и преемственность лечения, усиливает систему здравоохранения, способствует достижению Цели всеобщего охвата услугами здравоохранения.

Конкретные виды и тяжесть болезней очень разнятся в зависимости от геополитической ситуации, socioэкономических условий и культуры. Дети и их семьи в СНСУД часто находятся в тяжелых социальных условиях. Они, как правило, обладают меньшими возможностями для профилактики, диагностики и лечения заболевания; ограниченным доступом к социальной поддержке, а также к специалистам и специализированным организациям, в отличие от детей из СВУД. Например, для многих детей доступ к химиотерапии ограничен или отсутствует, равно как лучевая терапия и хирургические вмешательства по поводу онкологических заболеваний. Подобное наблюдается и с доступностью лечения резистентного туберкулеза или интенсивной терапии детей и новорожденных. Паллиативная помощь не должна рассматриваться как замена предупреждению и лечению болезней или интенсивной терапии, а работники, оказывающие паллиативную помощь, обязаны защищать подобную позицию там, где для этого пока нет возможности [9, 10, 11]. Но в любом случае паллиативная помощь должна быть доступна для всех [4].

Таблица 1. Виды болезней и потребность в паллиативной помощи

Заболевание или состояние	Потребность в СВУД	Потребность в СНСУД
Тяжелые хронические неинфекционные заболевания	Высокая	Высокая
ВИЧ-инфекция/СПИД	Умеренная	Очень высокая
Резистентный туберкулез	Очень низкая	Высокая в некоторых областях
Критические состояния	Высокая	Высокая
Новорожденные с тяжелой недоношенностью, после родовой травмы или с врожденными пороками развития	Высокая	Очень высокая
Тяжелые непрогрессирующие нарушения, такие как пара- и тетраплегия	Умеренная	Высокая
Тяжелые социальные условия, такие как крайняя бедность или стигматизация	Низкая	Высокая
Острые симптомы, связанные с болезнями, травмами, операциями	Неприменимо	Высокая
Кризисные и неотложные состояния	Очень низкая	Высокая в некоторых областях

Во многих странах недостает специалистов и услуг по реабилитационной медицине, а также учреждений для длительного ухода за детьми с состояниями, не угрожающими жизни, но связанными с серьезными ограничениями, например, при тяжелых парезах и пlegиях, вызванных травмами головного и спинного мозга или врожденными аномалиями. Кроме того, психиатрические службы и социальные программы могут иметь ограниченные возможности, а доступ к ним может быть затруднен или отсутствовать. Помочь в подобных ситуациях может паллиативная помощь (табл. 1). Более того, страдания, которые обычно связаны с угрожающими жизни состояниями, — боль, другие физические, психологические

симптомы — также могут остро развиваться или быть связанными с состояниями, не угрожающими жизни. Но в условиях недостатка ресурсов предупреждение и борьба с внезапно возникшими страданиями или связанными с неугрожающими жизни состояниями часто происходит ненадлежащим образом или недоступна. Например, в странах, где терапия боли еще не выделена в отдельную специальность и где ограниченное число врачей выпи­сывает наркотические анальгетики, предупреждение и облегчение боли от травм, ожогов и операций, как правило, неполноценно. Поэтому врач, обученный паллиативной помощи, в такой ситуации может восполнить эту пустоту, либо обучая коллег контролю симптомов, либо напрямую занимаясь облегчением симптомов, либо совмещая эти два подхода.

Планирование и внедрение услуг паллиативной помощи должны базироваться на оценке видов и объемов предупреждения или облегчения физических, психологических, социальных или духовных страданий. Подобное внимание к реальным нуждам на местах необходимо, чтобы услуги паллиативной помощи были ориентированы на человека: приспособлены к местным потребностям, а также нуждам отдельных пациентов и семей [3, 12].

## Часть 2. В чем разница между паллиативной помощью у детей и взрослых?

Дети — это не маленькие взрослые. И хотя определение и принципы паллиативной помощи, представленные в первой части этой главы, относятся ко всему периоду жизни человека, ППД акцентирует внимание на уникальных явлениях у детей, связанных с развитием, родственными связями, физическими, психосоциальными, этическими и духовными аспектами (табл. 2). Различия между взрослыми и детьми, особенно важные для оказания паллиативной помощи в педиатрии, перечислены ниже.

Таблица 2. Детская паллиативная помощь: отличия от взрослой

- Прогноз, продолжительность жизни и функциональный исход, как правило, менее ясны.
- Из-за неясного прогноза паллиативную помощь приходится чаще интегрировать с интенсивной терапией, изменяющей течение болезни, или мероприятиями по поддержанию жизни.
- Уход часто требует сосредоточения на двух аспектах: на росте/развитии ребенка и возможности смерти.
- Больше эмоциональное напряжение для родственников и медицинского персонала, ведь тяжелые и угрожающие жизни болезни не являются нормой для детского возраста.
- Пациенты постоянно меняются с возрастом: физически, гормонально, когнитивно, экспрессивно и эмоционально.
- У пациентов меняется потребность в информации, отдыхе и образовании, механизмы борьбы со стрессом. Поэтому паллиативную помощь могут значительно улучшить специалисты по игровой терапии и поведению.
- У пациентов могут быть неуточненные врожденные аномалии или редкие генетические заболевания.
- Некоторые генетические заболевания могут проявляться у нескольких детей в семье, что может вызвать у родителей чувство вины.
- Нужны знания и опыт, чтобы определить уровень когнитивного/эмоционального развития ребенка и разговаривать с ним в соответствующей этому уровню манере: сообщать наиболее подходящую информацию о болезни в необходимых объемах и узнавать взгляды ребенка на уход за ним.

Источники: Levine et al. 2013 [18]; Weaver et al. 2016 [19].

## Прохождение через различные этапы развития

Дети в процессе роста и развития от новорожденного до подростка постоянно изменяются. С ними происходят физические изменения, они учатся говорить, их понимание болезни становится более взрослым, а они сами — более независимыми и самостоятельными. Так как дети проходят через этапы своего развития с разной скоростью, то лица, оказывающие паллиативную помощь, должны приспосабливаться к оценке конкретной стадии развития и потребностей каждого ребенка. Дети, выросшие с хроническими заболеваниями, общавшиеся с медиками и знакомые с больницами, как правило, более глубоко понимают, что такое болезнь и смерть, в отличие от детей своего возраста, которые были здоровы большую часть своей жизни.

### Потребности в коммуникации

Для хорошей коммуникации с пациентами и их семьями требуется внимание к этапу развития ребенка, его языку, культуре и пониманию болезни пациентом и его семьей, а также к уровню доверия семьи системе здравоохранения. Паллиативная помощь детям учитывает, насколько это возможно, собственную информацию ребенка о его/ее симптомах, используя, например, принятые педиатрические шкалы для оценки боли. При оказании паллиативной помощи необходимо максимально уважать ценности каждого ребенка и его семьи, выявляя особенности понимания семьей и ребенком самого процесса лечения и его целей. Пациенты, которые пока не достигли совершеннолетия, иногда могут не соглашаться со своими родителями или опекунами и по-другому оценивать свое состояние и проблемы.

### Зависимость от взрослых

Зависимость детей от взрослых разнится от полной зависимости у новорожденных до почти полной независимости у некоторых подростков. В то же время иногда подростки при серьезных болезнях хотят, чтобы к ним относились, как к детям.

### Влияние на семью

Тяжелая или угрожающая жизни болезнь ребенка сильно влияет на любую семью, это особенно выражено в СНСУД. Даже в тех странах, где лечение бесплатное или большая его часть покрывается страховкой, болезнь все равно может приводить к финансовым трудностям или даже к катастрофе для всей семьи. Дополнительные платежи или платежи «в знак благодарности» могут превысить финансовые возможности семьи. Кроме того, семья должна оплачивать дорогу в клинику или в больницу не только пациенту, но и его опекуну. А если пациент остается в больнице, то опекун — чаще всего один из родителей или более старший ребенок — должен платить за еду, а также, часто, и за спальное место. Этот родитель или ребенок не может работать и помогать по хозяйству. Все это может приводить

к тому, что сиблинги бросают школу или из-за недостатка средств, или потому, что они вынуждены работать или заботиться о своих младших братьях или сестрах. Чтобы оплатить эти расходы, семьи часто вынуждены продавать свое имущество, включая скот, землю, инструменты или машины, необходимые для заработка, или даже свои дома. Часто болезнь ребенка приводит к обнищанию семьи [13–15]. Паллиативная помощь детям должна оценивать подобные риски и реагировать на них, привлекая социальную поддержку (глава 4).

Даже если финансовое положение семьи стабильно, эмоциональное потрясение от серьезной или угрожающей жизни болезни ребенка обычно крайне сильно. Эмоциональное потрясение родителей, чей ребенок страдает от серьезной или угрожающей жизни болезни, как правило, сильнее, чем у членов семьи со взрослым в подобной ситуации. Родители часто ищут любой вариант лечения, который может помочь их ребенку, даже если он требует уехать далеко от дома или значительно превышает их финансовые возможности. Соответственно, паллиативная помощь детям включает оценку уровня понимания родителями диагноза их ребенка и его прогноза, а также аккуратное корректирование заблуждений, если они есть. Родители отмечали, что они, возможно, приняли бы другое решение, если бы понимали раньше то, что они осознали после смерти своего ребенка. Кроме того, каждая семья обладает уникальными психосоциальными характеристиками. Ребенок с угрожающим жизни заболеванием может ухудшить или подвергнуть испытанию уже существующие взаимоотношения внутри семьи. Смена ролей, чрезмерно запутанные отношения, альянсы и конфликты — все это может происходить между членами семьи. Дисфункциональная семья может значительно ухудшить качество жизни ребенка. Паллиативная помощь детям включает оценку функций семьи и усилия для разрешения конфликтов и проблем.

### Виды нарушений здоровья

Широкий спектр детских болезней усложняет оказание ППД, которая должна удовлетворять нужды каждого ребенка. Более того, большинство генетических или врожденных состояний у детей редки и не встречаются у взрослых, симптомы отличаются у каждого ребенка, а диагноз или прогноз могут быть неясны [16].

### Педиатрические формы выпуска и дозы важных лекарственных средств

Рассчитать правильную дозу по весу маленького ребенка проще, если лекарство будет жидким, кроме того, жидкое лекарство ребенку легче проглотить. При отсутствии жидких или детских форм жизненно важных лекарств, например морфина для приема внутрь, таблетки можно разделить на половинки или четвертинки, растолочь их в порошок и смешать с едой или растворить в жидкости. Однако при этом сложно соблюсти верную дозу. Более того, фармакокинетика препаратов у детей часто отличается от таковой у взрослых, поэтому доказательств безопасности и эффективности некоторых препаратов для паллиативного лечения у детей может быть немного или они могут вовсе отсутствовать. Если альтернативы нет и только это лекарство может облегчить симптомы ребенка, то подобное решение требует от врача особой осмотрительности и бдительности [17].

## Сложность принятия клинических решений

По целому ряду причин принять решение о применении поддерживающего жизнь лечения или лечения, изменяющего течение болезни, но обладающего сомнительной выгодой для ребенка, может быть крайне тяжело, как и решение о его приостановке или прекращении. Информацию о плохом прогнозе у ребенка родители чаще всего понимают и принимают труднее, чем в случае со взрослыми родственниками. Врачам также может быть сложно оценить относительные преимущества и последствия своего вмешательства, если пациент — ребенок. Кроме того, способы принятия решений за больных детей, которые не в состоянии выразить свое мнение, разнятся в зависимости от культуры, семьи, а иногда не совпадают даже у членов одной семьи. Чтобы определиться с перспективами ребенка, следует при любой возможности прикладывать мягкие, но настойчивые усилия.

## Больничная среда

Палаты и клиники детской паллиативной помощи должны быть как можно более комфортными и дружелюбными для детей. В педиатрических учреждениях этого можно добиться, обеспечив условия для присутствия по меньшей мере одного из членов семьи (обеспечить питание, комфортное место для сна возле пациента). Повысить комфортность для ребенка можно за счет отвлекающих картин на стене или их успокаивающего цвета, удобного и чистого постельного белья, спокойных звуков, например, тихой музыки или колыбельных, или за счет успокаивающих игрушек.

## Часть 3. Кто нуждается в паллиативной педиатрической помощи?

В ППП могут нуждаться дети с широким спектром состояний (табл. 3 и 4). Поэтому паллиативная помощь детям должна быть интегрирована во все специальности на всех уровнях здравоохранения, а также во многие потенциально излечивающие виды терапии и мероприятия по поддержанию жизни (глава 5) [20, 21]. Кроме того, следует иметь четкий план, чтобы паллиативная помощь не прерывалась, когда ребенок, длительное время ее получавший, станет взрослым. В СНСУД усилия, направленные на интеграцию паллиативной помощи в систему здравоохранения, должны всегда сопровождаться усилиями по обеспечению максимальной доступности профилактики, ранней диагностики и лечения тяжелых и угрожающих жизни состояний [21, 22]. Однако для многих детей в этих странах доступ к такой помощи очень ограничен [5, 23-25]. Кроме того, 80 % всех злокачественных опухолей и множество причин органной недостаточности диагностируются на поздних стадиях болезни, когда в данной стране нет доступного радикального лечения либо его не существует вовсе [26-28]. Поэтому ППД больше всего нужна в СНСУД, поскольку там пока существует немного подобных служб (глава 2).

Таблица 3. Группы детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Группа	Примеры
Дети с острыми угрожающими жизни состояниями, от которых они смогут или не смогут восстановиться	Любые критические заболевания и травмы, тяжелый дефицит питания
Дети с хроническими угрожающими жизни состояниями, которые могут излечиваться или длительное время контролироваться, но могут и приводить к смерти	Злокачественные новообразования, туберкулез с множественной лекарственной устойчивостью, ВИЧ-инфекция/СПИД
Дети с прогрессирующими угрожающими жизни состояниями, излечение при которых невозможно	Спинальная мышечная атрофия, мышечная дистрофия Дюшенна
Дети с тяжелыми непрогрессирующими неврологическими нарушениями, которые могут приводить к ухудшению здоровья и смерти	Непрогрессирующая энцефалопатия, спастическая тетраплегия, <i>spina bifida</i>
Новорожденные с тяжелой степенью недоношенности или тяжелыми врожденными аномалиями	Тяжелая недоношенность, анэнцефалия, врожденная диафрагмальная грыжа, трисомия по хромосоме 13 или 18
Члены семьи, в которой внезапно умер ребенок или произошла антенатальная смерть плода	Гибель плода, гипоксически-ишемическая энцефалопатия, молниеносный сепсис у раннее здорового ребенка, дорожно-транспортное происшествие, ожоги и др.

Источники: Downing et al. 2016 [29]; Wood et al. 2010 [30].

Таблица 4. Состояния, которые, как правило, требуют паллиативной помощи

Состояние	Примеры
Злокачественные новообразования (отличаются от таковых у взрослых)	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Лейкозы: кровотечения, обусловленные нарушением свертываемости крови, болезненные процедуры, такие как трепанобиопсия</li> <li>■ Опухоли головного мозга: головная боль, когнитивные и неврологические нарушения</li> <li>■ Саркомы: сильная боль, утрата конечности</li> </ul>
Состояния, выявляемые в перинатальный период [31–33]	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Врожденные аномалии: клинически явные дисфункции жизненно важных органов, таких как сердце, кишечник или головной мозг, стигматизирующие аномалии внешнего вида.</li> <li>■ Недоношенность: респираторный дистресс-синдром, внутрижелудочковые кровоизлияния, ишемия мозга и стойкое нарушение нервно-психического развития</li> <li>■ Перинатальная асфиксия: гипоксически-ишемическое повреждение мозга и стойкое нарушение нервно-психического развития</li> </ul>
Травмы	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Травма головы: плохие когнитивные и моторные навыки</li> <li>■ Ожоги: острая, а иногда и хроническая боль, стигматизация вследствие обезображивания</li> </ul>

Состояние	Примеры
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Последствия насилия, проистекающего из конфликтов или стихийных бедствий: расстройства настроения, такие как тревожность, депрессия, посттравматическое стрессовое расстройство</li> </ul>
Тяжелые инфекции	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ВИЧ-инфекция/СПИД: клинически явные оппортунистические инфекции, стигматизация, побочное действие лекарственных средств</li> <li>▪ Туберкулез с лекарственной устойчивостью: кашель, нарушение общего состояния (лихорадка, потливость, похудание), побочное действие лекарственных средств, социальная изоляция, стигматизация</li> <li>▪ Менингит: стойкое нарушение нервно-психического развития</li> <li>▪ Ревматизм: клинически явная сердечная недостаточность</li> </ul>
Наследственные заболевания	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Нервные болезни: прогрессирующие неврологические нарушения, инвалидизация</li> <li>▪ Серповидноклеточная анемия: кризы, сопровождающиеся болевым синдромом, некрозы костей</li> <li>▪ Заболевания соединительной ткани: хроническая боль</li> </ul>
Белково-энергетическая недостаточность	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Боль, одышка</li> <li>▪ Рвота или диарея, вызванная возобновлением питания</li> </ul>
Пребывание в больнице	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Болезненные процедуры</li> <li>▪ Послеоперационная боль</li> <li>▪ Отсутствие возможности получить ответы на свои вопросы, избавиться от страхов</li> </ul>

Источники: Knaul et al. 2017 [3]; Krakauer et al. 2018 [22].

#### Часть 4. «Паллиативная помощь плюс»: предотвращение и уменьшение страданий детей, не имеющих угрожающих жизни заболеваний

Определить, предотвратить боль и справиться с болью у ребенка — это моральный и этический императив, не зависящий от возраста пациента (ведь даже новорожденные чувствуют боль), его способности к общению, когнитивных способностей и состояния здоровья [23, 24]. Там, где доступны службы по контролю острой боли и боли во время процедур у детей с выраженными нарушениями или врожденными аномалиями (как это часто бывает в СВУД), паллиативная помощь может сосредоточиться целиком на детях с угрожающими жизни состояниями. Но там, где подобные службы малодоступны (частая ситуация в СНСУД), контролем боли должны заниматься лечащие врачи, умеющие оказывать паллиативную помощь, а также обучать такому контролю других специалистов; это происходит в дополнение к уходу за детьми с угрожающими жизни состояниями.



## Острая боль и боль во время процедур

Острую боль при травмах у детей часто лечат неадекватно либо не лечат совсем. Это приводит не только к ненужным страданиям от самой боли, но и к большему эмоциональному потрясению у ребенка и его семьи, большим трудностям в лечении пациента (из-за страха боли и связанного с ним двигательного возбуждения) и большему риску стойких эмоциональных нарушений, таких как посттравматическое стрессовое расстройство [35]. Боль во время процедур — это частая, но предотвратимая причина страдания детей. В случае быстрых и минимально инвазивных процедур, таких как флеботомия, можно использовать простые нефармакологические техники обезболивания (до, во время и после процедуры). Они ослабляют боль и связанные с ней страх и страдания. Техники отвлечения или релаксации, применяемые до или во время болезненных процедур, помогают пациентам и лицам, осуществляющим уход, сохранить ощущение контроля и воспринимать неприятные ощущения менее остро. Если есть возможность, то можно применить местные анестетики. При более сложных процедурах, например, перевязке при ожогах, следует применять препараты для общей анальгезии. Боль во время операции и после нее, как правило, требует применения опиоидов.

### Примеры болезненных процедур

- Флеботомия.
- Инъекции.
- Люмбальная пункция.
- Костно-мозговая пункция.
- Торакоцентез.
- Перевязка.

### Дети, страдания которых не связаны с угрожающими жизни состояниями

Среди детей с тяжелыми физическими нарушениями как в СВУД, так и в СНСУД велико бремя страданий. И, несмотря на то что диагнозы могут сильно различаться, существуют общие виды страданий, испытываемых детьми с инвалидностью, которые можно облегчить благодаря паллиативной помощи [36]. Независимо от того, вызвана ли инвалидность травмой, врожденной аномалией или генетическим заболеванием, она часто сопровождается болью, социальной изоляцией и стигматизацией ребенка. В зависимости от конкретного состояния могут присутствовать и другие физические или психологические симптомы. Кроме того, если ребенок (или взрослый) постоянно не может самостоятельно есть или мыться, ходить или пользоваться туалетом, то это может вызывать физические, эмоциональные и финансовые трудности у семьи, особенно если это бедная сельская семья. Помощь паллиативных специалистов иногда является единственным способом преодоления подобных трудностей.

**Рамка 1. Инициатива «Здравоохранение, дружественное ребенку» (CFHI)**

CFHI основана на Конвенции о правах ребенка Организации Объединенных Наций (UNCRC) (Приложения 1 и 3) и была разработана организацией «Международная защита интересов детей» (CAI) при технической поддержке ВОЗ, Королевского колледжа сестринского дела (Великобритания) и Королевского колледжа педиатрии и охраны здоровья детей (Великобритания) в сотрудничестве с Детским фондом Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ). Основной целью CFHI является развитие системы помощи, ориентированной на физическое, психологическое и эмоциональное благополучие детей, посещающих медицинские учреждения, в частности, стационарные. Был предложен комплекс глобально применимых стандартов для обеспечения того, чтобы практика в больницах и медицинских центрах повсеместно обеспечивала соблюдение прав детей не только в отношении излечения и предотвращения заболеваемости, но и в отношении их защиты от ненужных страданий и информированного участия детей в лечении [37].

# Доступ к паллиативной помощи и облегчению симптомов

Доступность паллиативной помощи детям заметно отстает от взрослой практики. Развитие ППД ограничено целым рядом факторов, включая географические особенности, недостаток образования и осведомленности населения, стигматизацию и отсутствие согласованного представления о том, какие заболевания и состояния требуют ППД. Признание потребности детей в паллиативной помощи встречает внутреннее сопротивление, потому что эмоционально тяжело признать, что дети страдают и умирают. Более того, сохраняются мифы, связанные с уходом за тяжелобольными детьми, например, что дети не осознают свое состояние и не испытывают боль подобно взрослым.

Оценить потребность в ППД трудно из-за отсутствия регистров и надежных данных в большинстве стран. В глобальном масштабе потребность в ППД распределена неравномерно: почти половина приходится на страны Африки южнее Сахары, а 98 % — на СНСУД. Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, не сосредоточены в какой-то одной области страны, поэтому после выписки из медицинского учреждения обеспечить им надлежащий уход трудно. Врачей, владеющих ППД, немного, и они находятся далеко друг от друга; следовательно, в регионах, где нет обученных врачей, дети, страдающие от боли или других симптомов, получают, скорее всего, неадекватный уход либо не получают его совсем.

### Оценка глобальной потребности в ППД

За последние годы было предпринято несколько попыток оценить глобальную потребность в ППД [2, 3, 38]. Одна из оценок определила 11 категорий состояний, формирующих потребность в паллиативной помощи в конце жизни, а также процент потребности для каждой из них (см. рис. 1).

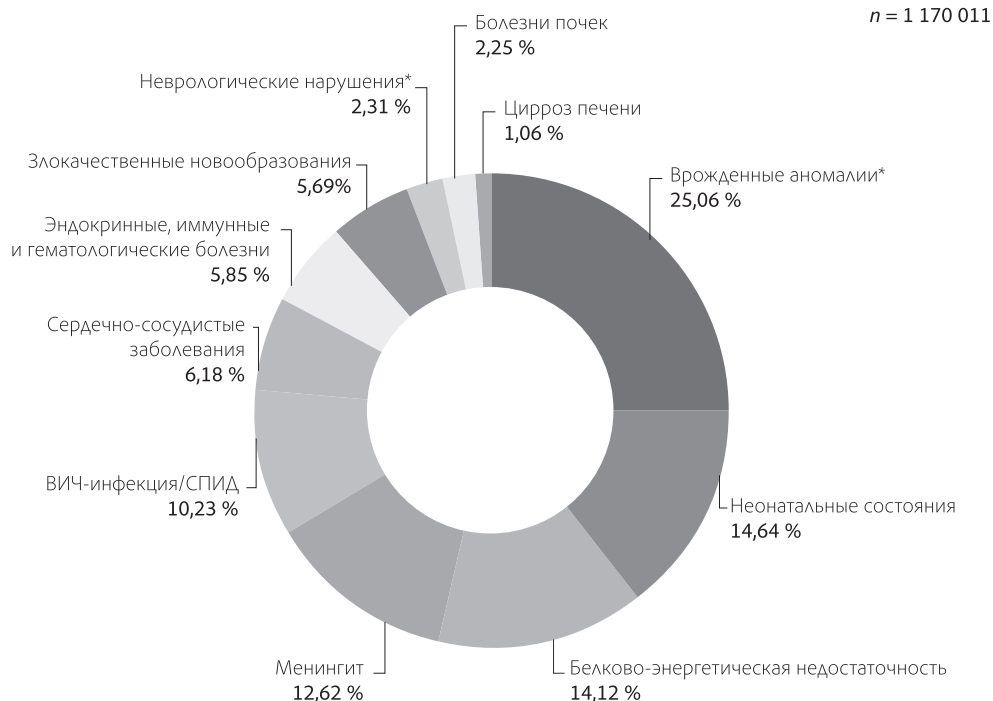
Во всем мире число детей, нуждающихся в ППД, может достигать 21 млн в год, 8 млн из них могут иметь проблемы, требующие специализированной ППД [2].

Потребность в ППД в отдельно взятом регионе можно оценить с помощью ключевых информаторов и целевых групп. Люди, которых это непосредственно касается, должны вовлекаться как в оценку потребностей, так и в планирование создаваемых служб. Рабочая группа по ППД под эгидой Министерства здравоохранения могла бы изучить местные и международные данные, сведения от отдельных групп, чтобы ранжировать потребности от самой низкой до самой высокой. Можно использовать данные о смертности и заболеваемости в регионе, но в СНСУД они чаще всего ненадежны или недоступны.

### Картирование уровней развития паллиативной помощи

Кроме понимания потребностей в ППД, также важно оценить возможности для ее обеспечения. Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN) провела картирование уровней развития ППД с использованием пятиуровневой схемы (см. рис. 2) [29].

Оценка потребности в ППД и возможностей ее оказания относится к обязательным элементам при планировании ППД в стране или регионе. Обычно оценка производится



**Рис. 1.** Состояния, сгруппированные по заболеваниям, при которых в конце жизни необходима паллиативная помощь

\* См. исключенные состояния (Приложение 6)

Источник: с разрешения Connor et al. 2014 [38].

компетентными людьми (включая национальные ассоциации паллиативной помощи, если таковые существуют) и может осуществляться поэтапно. В большинстве СНСУД существует несколько служб ППД, и это небольшое количество, как правило, известно. Информация, необходимая в первую очередь, — это возможность этих организаций оказывать ППД, что включает следующие данные:

- число пациентов, получивших помощь за год;
- диагнозы;
- длительность помощи в зависимости от диагноза и в целом;
- среднее число больных в день.

Для сбора этих данных могут использоваться опросники. После проведения оценки потребности в ППД и возможностей ее оказания можно провести анализ недостающих элементов [38]. Подобный анализ крайне важен при планировании служб здравоохранения, поскольку он показывает размер неудовлетворенной потребности в ППД.

### Неравенство доступа к паллиативной помощи

В настоящий момент 98 % от всей потребности в ППД приходится на СНСУД, а 50 % — на Африканский регион (рис. 3 и 4). Тем не менее ППД обучены лишь немногие врачи в СНСУД.



Рис. 2. Уровни развития ППД в 2015 г.:

1 — есть данные (из рис. 2) о широком распространении паллиативной помощи детям. Достигнута почти полная интеграция паллиативной помощи детям в систему здравоохранения и национальную политику; 2 — есть данные о широком распространении паллиативной помощи детям, возможностях обучения и конкретных планах по созданию служб и интеграции в систему здравоохранения; 3 — есть данные о локализованном оказании паллиативной помощи детям и наличии возможностей обучения; 4 — есть данные о деятельности по усилению потенциала для оказания паллиативной помощи детям; 5 — нет данных об оказании паллиативной помощи детям.

Источник: с разрешения Downing et al. 2016 [29].

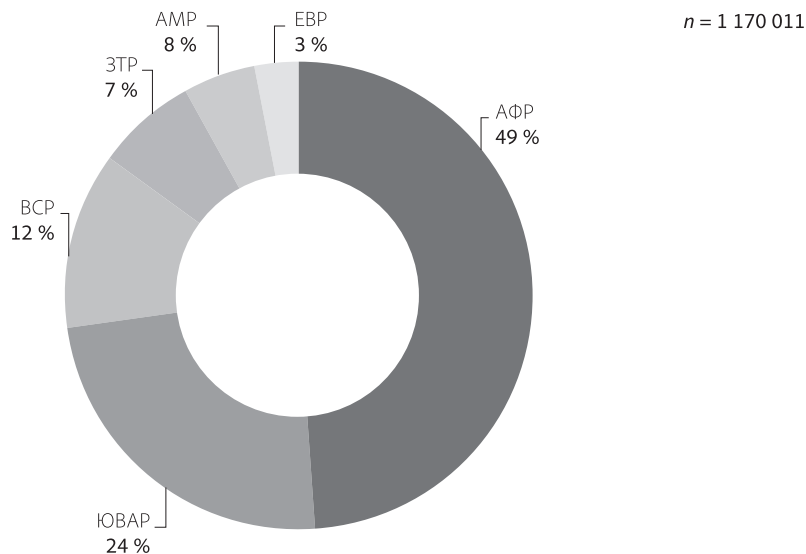


Рис. 3. Распределение детей, нуждающихся в паллиативной помощи, по регионам ВОЗ

АФР — Африканский регион; АМР — Американский регион; ЮВАР — регион Юго-Восточной Азии; ЕВР — Европейский регион; ВСР — Восточный Средиземноморский регион; ЗТР — Западный Тихоокеанский регион.

Источник: Connor et al. 2014 [38].

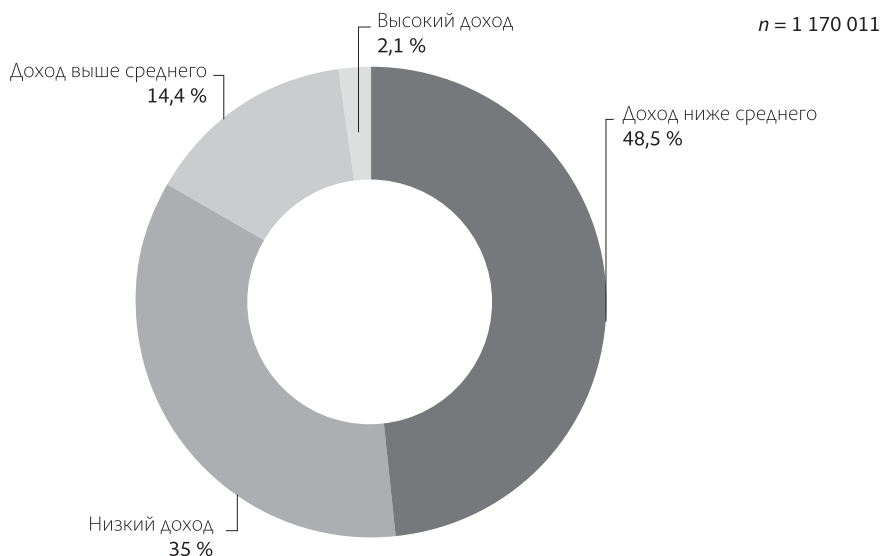


Рис. 4. Распределение детей, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, согласно группе дохода страны по классификации Всемирного банка

Источник: Connor et al. 2014 [38].

## Программы ППД

Точное число программ ППД во всем мире в данный момент неизвестно. Однако моделями для развития могут послужить следующие образцово-показательные центры.

- Организации-члены ICPCN: <http://www.icpcn.org/members-directory/>.
- 196 организаций-членов ассоциации Великобритании «Вместе за короткие жизни»: <https://www2.togetherforshortlives.org.uk/portal/public/volunteer/List.aspx>.
- Организации-члены Национальной организации хосписов и паллиативной помощи США, которые предоставляют услуги по паллиативной помощи детям: <https://www.nhpco.org/find-hospice>.



## Глава 3

# Паллиативная помощь как часть комплексной педиатрической помощи

### Общая паллиативная помощь детям

Большинству детей, страдающих от тяжелых или угрожающих жизни состояний, специалист по ППД не нужен. Большая часть ППД может быть оказана врачом общей практики с базовым или средним уровнем подготовки по паллиативной помощи, подобно тому, как большинство инфекций может вылечить врач общей практики без помощи инфекциониста. Таким образом, система здравоохранения должна требовать от педиатров и врачей общей практики, семейных врачей и медсестер хотя бы базовых навыков ППД, а политика системы здравоохранения должна сделать оказание ППД одной из официальных обязанностей этих специалистов (Приложение 5). В СНСУД все программы по обучению паллиативной помощи, вне зависимости от их уровня (базовый, промежуточный, экспертный), должны делать упор на особых проблемах и нуждах педиатрических пациентов и их семей, хотя бы до той поры, пока достаточное количество педиатров не будет иметь подготовку по паллиативной помощи. Таким образом, любой клиницист, прошедший обучение паллиативной помощи, должен уметь оказывать ребенку хотя бы базовую паллиативную помощь.

Между общей педиатрической помощью и ППД есть ряд сходных черт, что упрощает интеграцию обучения паллиативной помощи в подготовку педиатров и внедрение ППД в практику, а именно:

- упор на непрерывность оказания медицинской помощи и налаживание доверительных отношений с пациентом;
- наличие интегрированной биопсихосоциальной помощи;
- внимание уделяется как пациенту, так и его семье;
- особое внимание уделяется тревогам пациента и его семьи, связанным с болезнью и лечением.

Эмоциональный дискомфорт, связанный со смертью детей, может быть преградой для внедрения ППД в общую педиатрическую практику. Ради пациентов и их семей этот барьер необходимо выявить и преодолеть.

Большинство пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, будь то дети или взрослые, находятся дома. Для того чтобы обеспечивать паллиативную помощь на дому, необходимы врачи общей практики, обученные оказанию паллиативной помощи. Больницы первого уровня (районные) должны иметь отделения паллиативного лечения и контроля боли, в которых будут работать лечащие врачи с базовым или промежуточным обучением по паллиативной помощи. В их задачи будет входить следующее (см. также главу 5).

- Постоянная оценка симптомов у амбулаторных пациентов и коррекция симптоматической терапии с тем, чтобы пациент мог оставаться дома.

- ☑ Стационарная помощь пациентам, симптомы которых не могут в полной мере контролироваться вне больницы, но которые не нуждаются в помощи более высокого уровня.
- ☑ Направление пациентов с тяжелыми или персистирующими симптомами в учреждения более высокого уровня.
- ☑ Обучение и супервизия медицинского персонала, оказывающего паллиативную помощь в центрах общественного здравоохранения (ЦОЗ).

В условиях, в которых врачи на локальном уровне не имеют права выписывать амбулаторным пациентам опиоиды, врачи районного уровня должны взять на себя эту роль в отношении всех пациентов в округе, которым требуются опиоиды для купирования боли или терминальной одышки. Медицинские работники, оказывающие помощь в ЦОЗ, — а это могут быть врачи, руководители отделений, врачи-ассистенты, практикующие медсестры или медсестры с углубленной подготовкой по паллиативной помощи — все они должны иметь базовые навыки оказания паллиативной помощи (см. Приложение 5).

В их обязанности должно входить следующее (глава 5) [22, 39].

- ☑ Непрерывная оценка симптомов у амбулаторных пациентов и коррекция симптоматической терапии с тем, чтобы пациент мог оставаться дома. В идеале хотя бы один медицинский работник в ЦОЗ должен иметь право выписывать пероральный морфин для амбулаторных пациентов.
- ☑ Обучение и супервизия работы медико-санитарных работников (МСР), которые навещают пациентов на дому каждый день, чтобы распознать неконтролируемые симптомы, социальные или духовные проблемы, и сообщить об этом в ЦОЗ.
- ☑ Если это возможно, обеспечить койку в хосписе или уход в конце жизни одновременно максимум для 1–2 пациентов, симптомы которых хорошо поддаются контролю, но их семьи не в состоянии ухаживать за ними дома.

## Оказание ППД врачами, специализирующимися не по паллиативной помощи

Специалисты, которые часто лечат детей с серьезными и угрожающими жизни состояниями, такие как онкологи, кардиологи, реаниматологи и неонатологи, должны владеть ППД на промежуточном уровне (глава 5, часть 3). Политика системы здравоохранения должна требовать, чтобы ППД была одной из официальных обязанностей этих врачей. Подготовленные таким образом специалисты, как правило, работающие в больницах второго (провинциального) или третьего (регионального) уровня, смогут адекватно облегчать большинство страданий детей, которым врачи общей практики не могут оказать адекватную помощь на районном или локальном уровне. Кроме того, эти врачи смогут интегрировать паллиативную помощь с радикальной и изменяющей течение болезни терапией, которую они обычно практикуют. Обучение в области паллиативной помощи также позволит им распознать момент, когда радикальное лечение или поддерживающие жизнь мероприятия начинают приносить больше вреда, чем пользы, а также консультировать пациентов и их семьи по поводу относительных преимуществ и бремени потенциальных вмешательств.



Политика системы здравоохранения также должна требовать, чтобы больницы второго и третьего уровней имели междисциплинарную команду (МДК) по паллиативной помощи и чтобы врачи-специалисты со средним уровнем подготовки по паллиативной помощи были связаны с МДК. Базовая подготовка по паллиативной помощи для врачей широкого профиля должна включать в себя рекомендации о том, когда и как направлять пациентов в МДК больниц более высокого уровня.

## Специализированная паллиативная помощь детям

У некоторых детей могут наблюдаться персистирующие и сложные симптомы, которые не могут облегчить даже врачи с промежуточным уровнем обучения ППД. Эти пациенты нуждаются в помощи специалиста по паллиативной помощи, возглавляющего МДК. Однако в СНСУД мало специалистов по паллиативной помощи, еще меньше врачей-специалистов по ППД, а программы по подготовке специалистов по ППД отсутствуют. Программы по их обучению в СНСУД должны быть созданы как можно скорее, а министерствам здравоохранения следует признать паллиативную медицину официальной медицинской специальностью, что позволит данным программам развиваться, а людям, прошедшим обучение, практиковать. Программы подготовки специалистов по паллиативной помощи должны включать подготовку по ППД для всех обучающихся, усилия должны быть направлены на скорейшую разработку отдельной программы подготовки специалистов по ППД. Национальная политика в области здравоохранения должна требовать от крупных детских больниц создания в определенные сроки служб ППД под руководством врачей-специалистов по ППД.

Врачи-специалисты по ППД и МДК особенно важны в детских онкологических центрах. У детей с поздними стадиями злокачественных опухолей большинство мучительных симптомов, таких как боль, одышка и тошнота/рвота, лечатся неадекватно либо не лечатся совсем, даже в СВУД [40–44]. Более того, новые таргетные и иммунные препараты могут усугублять или вызывать новые симптомы, а также создавать сложные клинические дилеммы, в которых мнение специалиста по паллиативной помощи может оказаться критически важным. В похожей ситуации находятся больницы, в которых есть возможность экстракорпоральной мембранной оксигенации или других инвазивных процедур по поддержанию жизни. Они также должны предоставлять ППД, осуществляемую врачом-специалистом и МДК, чтобы минимизировать дискомфорт от интенсивной терапии, предлагать альтернативу мероприятиям по поддержанию жизни и обеспечить комфорт детям, у которых эти мероприятия будут прекращены.

## Базовый пакет для оказания паллиативной помощи детям

Базовый пакет для оказания паллиативной помощи детям и облегчения симптомов — это минимум, который должен быть доступен любому ребенку при любых обстоятельствах. Он основан на базовых принципах паллиативной помощи, описанных Krakauer et al. [22] и Knaul et al. [3] и адаптированных для детей на основании экспертного заключения членов рабочей группы ВОЗ по ППД. Он состоит из перечня безопасных эффективных недорогих непатентованных и широко доступных лекарственных средств, простого и недорогого оборудования, а также основных социальных мер поддержки, которые в совокупности могут предотвратить и облегчить любые страдания — физические, психологические, социальные и духовные (табл. 5). Кроме того, он включает человеческие ресурсы, необходимые для надлежащего, эффективного и безопасного применения препаратов и оборудования, а также сопровождения пациентов и их родственников на протяжении всего периода болезни.

Таблица 5. Базовый пакет для оказания паллиативной помощи: вмешательства, препараты,

Мероприятия	Составляющие	
	Социальная поддержка	Препараты <sup>а</sup>
Профилактика и облегчение боли или других физических страданий <sup>д</sup> (острых или хронических)		Амитриптилин, внутрь Бисакодил (сенна), внутрь Дексаметазон, внутрь и в инъекциях Диазепам, внутрь и в инъекциях Димедрол (хлорфенирамин, циклизин, или дименгидринат), внутрь и в инъекциях Флуконазол, внутрь Флуоксетин (сертралин или циталопрам), внутрь (> 8 лет) Фуросемид, внутрь и в инъекциях Галоперидол, внутрь и в инъекциях Гиосцина бутилбромид, внутрь и в инъекциях Ибупрофен (напроксен, диклофенак, мелоксикам), внутрь (> 3 мес.) Лактулоза (сорбитол или полиэтиленгликоль), внутрь Лоперамид, внутрь Метоклопрамид, внутрь и в инъекциях (> 1 мес.) Метронидазол, внутрь (либо порошок при его дроблении) Морфин, внутрь быстродействующая и в инъекциях Налоксон, инъекции Омепразол, внутрь Ондансетрон, внутрь и в инъекциях <sup>е</sup> (> 1 мес.) Кислород Парацетамол, внутрь Вазелин

## Лекарственные средства

Список лекарственных средств основан на Примерном перечне ВОЗ основных лекарственных средств для детей [45] и адаптирован под этот документ. Препараты отбирались по нижеперечисленным критериям.

- Необходимы для прекращения или облегчения конкретных симптомов либо наиболее частых видов страданий у детей с тяжелыми, сложными или угрожающими жизни заболеваниями.
- Для безопасного назначения и применения препарата достаточно профессиональной компетентности врачей, их помощников или медсестер-анестезисток с базовой подготовкой в области паллиативной помощи.
- Из каждого класса выбирался препарат с наилучшим соотношением между доступностью на мировом рынке, клинической эффективностью, безопасностью, простотой использования и низкой стоимостью.

### оборудование, человеческие ресурсы и социальная поддержка

Оборудование	Человеческие ресурсы <sup>b</sup>
Противопролежневые матрасы Назогастральные зонды для питания и гастростомические трубки Мочевые катетеры Сейфы для хранения опиоидов Фонарики с аккумуляторами (если нет доступа к электричеству) Подгузники (детские и взрослые) или текстиль и пластик	Врачи (прошедшие базовый курс по паллиативной помощи) Медсестры (прошедшие базовый курс по паллиативной помощи) МСР (если это возможно)

Мероприятия	Составляющие	
	Социальная поддержка	Препараты <sup>а</sup>
Профилактика и облегчение психических страданий <sup>е</sup> (острых или хронических)		Амитриптилин, внутрь Дексаметазон, внутрь и в инъекциях Диазепам, внутрь и в инъекциях Димедрол (хлорфенирамин, циклизин или дименгидринат), внутрь и в инъекциях Флуоксетин (сертралин или циталопрам), внутрь Галоперидол, внутрь и в инъекциях Лактулоза (сорбитол или полиэтиленгликоль), внутрь Подгузники (детские и взрослые) или текстиль и пластик
Профилактика и облегчение социальной изоляции и страданий (острых или хронических)	Доход и поддержка <sup>с</sup>	
Профилактика и облегчение душевных страданий		

<sup>а</sup> По данным ВОЗ 2017 [45]. Допустимые альтернативные препараты указаны в круглых скобках.

<sup>б</sup> Врачи-педиатры, врачи общей практики, семейные врачи, хирурги, анестезиологи-реаниматологи, неонатологи, работники и т.д. Среди медсестер могут быть медсестры-анестезистки.

<sup>с</sup> Только для пациентов, которые живут в крайней нищете, и только на одно лицо, осуществляющее уход за пациентом. учреждения или похоронные расходы; пакеты с едой; и другая поддержка в материальной форме (одеяла,

<sup>д</sup> К физическим страданиям относят одышку, слабость, тошноту, рвоту, диарею, запоры, зуд, кровотечения,

<sup>е</sup> К психологическим страданиям относят беспокойство, подавленное настроение, спутанность сознания или

<sup>ф</sup> Только в больницах, где проводят химио- или лучевую терапию.

Источник: Knaul et al. 2017 [3]; Krakauer et al. 2018 [22].

## Морфин и другие опиоиды

Из основного списка лекарственных средств для паллиативной помощи наиболее важен морфин, как в пероральной быстродействующей, так и инъекционной формах [45]. Он должен быть доступен в различных формах и дозировках для всех пациентов с терминальной одышкой, а также умеренной или сильной болью (острой, хронической при злокачественном новообразовании или неизлечимом заболевании). Опиоиды не должны быть препаратами первой линии для облегчения хронической боли вне рамок онкологических заболеваний, паллиативной помощи и терминального периода жизни (за исключением особых обстоятельств) и при строгом контроле их употребления [46]. Морфин, как в инъекционных, так и в пероральных быстродействующих формах, должен быть доступен по рецепту в каждой областной, региональной

Оборудование	Человеческие ресурсы <sup>b</sup>
	Врачи (прошедшие базовый курс по паллиативной помощи) Медсестры (прошедшие базовый курс по паллиативной помощи) Социальные работники, психологи или духовные лица МСР (если это возможно)
	Социальные работники МСР и/или волонтеры (если это возможно)
	Местные духовные лица

специалисты по инфекционным заболеваниям, специалисты по паллиативной помощи, другие медицинские

Включает денежные переводы для покрытия расходов на жилье, школьное обучение детей, проезд в медицинские спальные коврики, обувь, мыло, зубные щетки, зубная паста).

ранения и лихорадку.

делирий, деменцию и затяжную реакцию горя.

и районной больнице, а пероральные быстродействующие формы должны быть доступны по рецепту и в ЦОЗ, если нет серьезного и неизбежного риска хищения контролируемых лекарственных средств из ЦОЗ. Все врачи, которые когда-либо ухаживали за пациентами с умеренной или сильной болью описанных типов или за пациентами с терминальной одышкой, должны быть надлежащим образом обучены и иметь юридическое право назначать стационарным и амбулаторным пациентам пероральный и инъекционный морфин в любой дозе, необходимой для адекватного (по мнению пациента) облегчения страданий. Врачей, не имеющих опыта в назначении морфина, можно надлежащим образом обучить в соответствии с учебным планом по основам ППД, приведенным в настоящем документе, или с аналогичными учебными планами (см. Приложение 5). Врачи также должны иметь возможность назначать достаточное количество морфина, с тем чтобы семьи могли пополнять его запасы без неоправданно частых,

дорогостоящих или трудных поездок. Во всех случаях, когда это клинически возможно, следует назначать пероральную, а не инъекционную форму морфина. Все врачи должны быть обучены тому, чтобы распознавать и купировать побочные эффекты опиоидов, а также избегать неразумного использования морфина для лечения легкой боли или хронической боли в отсутствие злокачественного новообразования. В некоторых странах безопасно и эффективно проводить опиоидную терапию могут специально обученные медсестры.

### **Баланс между максимальным доступом к опиоидам для медицинского использования и минимизацией риска их хищения и незаконного использования**

Хотя обеспечение доступа к морфину для всех нуждающихся — это императив, необходимо также принимать разумные меры предосторожности для предотвращения его хищения и немедицинского использования. Для этого разработаны типовые рекомендации [47]. Все больницы, медицинские учреждения и аптеки должны хранить морфин и другие учетные препараты в прочном, закрывающемся и надежно закрепленном сейфе или шкафу, вести учет оставшегося запаса и регистрировать количество, выданное пациенту, а также количество, потраченное впустую или возвращенное семьей пациента. Весь персонал, работающий с контролируруемыми лекарственными средствами, такими как опиоиды, должен пройти обучение по их безопасному хранению, ведению документации, а также изучить местное законодательство по учетным препаратам. Врачи должны уметь оценивать и минимизировать риск опиоидной зависимости, а также использования препаратов в немедицинских целях. В соответствии с принципом обеспечения максимальной доступности опиоидов для медицинского использования и минимального риска их хищения в районах с высоким уровнем преступности или насилия могут потребоваться дополнительные меры предосторожности. Например, в районах с высоким уровнем преступности иногда невозможно обеспечить безопасный доступ пациентов к морфину. В этих местах доступность должна быть обеспечена на более высоком уровне, но при этом так, чтобы поездки за препаратом не становились тяжелым бременем для семьи пациента. В тех случаях, когда запасы морфина в доме или в клинике часто воруют или если пациенты и их семьи подвергаются риску при перевозке или хранении морфина, то пациентам, нуждающимся в морфине, может потребоваться госпитализация.

### **Неопиоидные препараты**

К другим паллиативным препаратам первой необходимости относятся пероральный и инъекционный галоперидол и пероральный флуоксетин или другие селективные ингибиторы обратного захвата серотонина (СИОЗС). Хотя эти препараты считаются психиатрическими или психотропными, они широко применяются при оказании паллиативной помощи, а также безопасны и просты в назначении. Например, галоперидол считается препаратом выбора для облегчения тошноты, рвоты, возбуждения, делирия и тревоги. СИОЗС, например флуоксетин, — препарат первого выбора при сниженном настроении или стойкой тревоге у детей старше 8 лет. Не только психиатры или неврологи, а любой врач должен быть обучен и иметь разрешение на выписку этих препаратов. Пациентов с более тяжелыми психическими нарушениями, такими как психозы или биполярное расстройство, по возможности следует направлять к психиатрам. При перевязке незаживающих ран часто используется вазелин. Как правило, смена влажно-высыхающих повязок приводит к боли

или кровотечения, которых можно избежать, нанося на повязку вазелин. Порошок метронидазола, полученный путем дробления таблеток, необходим для уменьшения или устранения запаха из любой раны, зараженной анаэробными бактериями. Порошком можно припудрить рану, а также смешать его с вазелином или нанести на гидрогелевую повязку.

## Оборудование

Оборудование в базовом пакете должно соответствовать следующим критериям:

- необходимо для облегчения хотя бы одного вида физических или психологических страданий;
- дешевое;
- простое в использовании (достаточно элементарного обучения).

Оборудование включает назогастральные зонды (применяются при рвоте, которая не купируется препаратами, а также для введения лекарственных средств или жидкостей); мочевые катетеры (используются при дисфункции мочевого пузыря или стенозе его шейки); пенные, водные или воздушные матрасы, снижающие давление на тело пациента (для предотвращения пролежней и облегчения боли); сейфы для опиоидов (с креплением к стене или неподвижному объекту); фонарики с аккумуляторными батареями (когда нет подходящего источника света для обеспечения домашнего ухода ночью); и подгузники для детей и взрослых или текстиль и пластиковые пакеты для самостоятельного изготовления подгузников (для уменьшения риска изъязвления кожи и инфекции, а также риска для сиделок и нагрузки на них). В странах, где пластиковые пакеты запрещены в рамках инициатив по защите окружающей среды, должно быть разрешено их специализированное медицинское использование. К базовому пакету не относятся необходимые для оказания паллиативной помощи материалы, которые должны присутствовать в любом медицинском учреждении, например, марля и бинты для перевязок, нестерильные смотровые перчатки, шприцы и катетеры.

## Человеческие ресурсы и обучение

Потребность в количестве специалистов зависит в первую очередь от уровня и типа медицинского учреждения и компетентности сотрудников в ППД, а не от их профессии. Любой врач, прошедший базовую подготовку по паллиативной помощи, подобную той, которая приведена в этом документе, должен быть способен ликвидировать или облегчить боль и другие физические страдания (Приложение 5). Также он должен иметь право выписывать рецепты на опиоиды, например морфин, для лечения боли у стационарных и амбулаторных пациентов. Врачи должны владеть методами диагностики и фармакотерапии, необходимыми для купирования неосложненных тревожных расстройств, депрессии или делирия. Не только врачей, медсестер, психологов и социальных работников, но и МСР можно обучить простой, культурно приемлемой психотерапии, которая помогает справиться с депрессией и тяжелой утратой [48-51].

В некоторых ситуациях эти услуги могут оказывать также медсестры-анестезистки, прошедшие курс обучения по базовой паллиативной помощи, и практикующие медсестры с углубленным обучением. Медсестры в ЦОЗ играют решающую роль в контроле за МСР, оказывающими паллиативную помощь, которая не требует выписывания рецептов, и в отборе пациентов, которым может потребоваться помощь врача.

Акушерки могут сыграть решающую роль в паллиативной помощи критически больным новорожденным и эмоциональной поддержке родителей. Выписка лекарственных препаратов акушерками зависит от уровня их подготовки и местного законодательства. Также они должны уметь определить умеренный или выраженный дистресс у новорожденных и транспортировать пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, в ближайший медицинский центр или другое учреждение, способное ее обеспечить.

Иногда лечащие врачи, прошедшие обучение по базовой ППД, сталкиваются с физическими или психологическими страданиями, которые они не могут облегчить, а направить пациентов в специализированные центры ППД также не представляется возможным. Примерами служат боль, не купируемая высокой дозой морфина, депрессия, рефрактерная к максимальной дозе СИОЗС, или психотические расстройства. Если пациента невозможно направить в специализированное учреждение, то врач, прошедший курс обучения ППД, должен использовать все имеющиеся ресурсы, в т. ч. горячую линию паллиативной помощи или другой вид телемедицины для того, чтобы обеспечить максимально возможную помощь в сложившихся обстоятельствах, а не отказывать в лечении.

Решающую роль в паллиативной помощи и контроле симптомов могут сыграть МСР, которые часто посещают пациентов и их семьи на дому, а также помогают им ориентироваться в системе местного здравоохранения. Всего лишь через 3–6 ч обучения паллиативной помощи МСР смогут оказывать не только эмоциональную поддержку, но и распознавать неконтролируемые симптомы, определять неудовлетворенные базовые потребности (пища, защита, одежда), ненадлежащее использование лекарственных средств и доносить эту информацию до медсестер медицинского центра (см. Приложение 5). Таким образом, МСР могут сопровождать пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семьи и обеспечить им комфорт, быть «глазами и ушами» врачей. На основании отчетов МСР можно выбрать соответствующую тактику в отношении неконтролируемых симптомов, например, выписать другой рецепт или организовать визит медсестры на дом, что не потребует от пациента госпитализации. Посещения МСР часто уменьшают тяжелое эмоциональное, физическое и финансовое бремя для лиц, осуществляющих уход. Медицинские специалисты по ППД должны обучать родственников, осуществляющих уход, тому, как, например, обрабатывать раны и ротовую полость, вводить препараты, а также обеспечивать их оборудованием. Следует также обращать внимание на неудовлетворенные социальные потребности таких людей — как правило, это женщины, которые вынуждены работать, имеют другие обязанности по уходу за детьми и живут в нищете.

Медицинские специалисты по ППД должны регулярно опрашивать пациентов с тяжелыми или ограничивающими жизнь заболеваниями, а также их родственников о потребности в духовной помощи. Необходимо приложить все усилия для обеспечения доступа (с помощью добровольцев) к тем представителям местного духовенства, которые соответствуют верованиям и потребностям пациента и его семьи.



## Социальная поддержка

Социальная поддержка пациентов и заботящихся о них родственников, живущих в условиях крайней нищеты, необходима для удовлетворения их базовых потребностей, а именно потребности в еде, жилье и перевозке до медицинского учреждения, а также для поддержки чувства собственного достоинства пациента и его семьи. В зависимости от обстоятельств эта поддержка включает наборы основных продуктов питания, деньги для оплаты жилья или школы, проездные билеты для посещения медицинских учреждений пациентом и ухаживающим за ним родственником, а также материальную поддержку в виде одеял, матрасов, обуви, мыла, зубных щеток и зубной пасты. Такая социальная поддержка гарантирует пациенту доступ к медицинской помощи и получение от нее положительного эффекта. Доступ к помощи должен иметь любой пациент, а не только нуждающийся в паллиативной помощи или купировании симптомов. Дополнительная мера социальной поддержки, которая должна быть доступна семьям, живущим в условиях крайней нищеты, — это расходы на похоронные услуги. Приемлемые с точки зрения соответствующей культуры похороны могут стать серьезным финансовым испытанием для семьи, а неспособность их организовать похороны — хроническим эмоциональным грузом.

## Дополнение к базовому пакету для оказания ППД

Базовый пакет представляет собой минимум основных лекарственных средств, оборудования, социальной поддержки и человеческих ресурсов, который должен быть доступен всем нуждающимся пациентам и семьям. Базовый пакет не следует считать достаточным для удовлетворения всех потребностей в паллиативной помощи или для купирования любых симптомов. Базовый пакет для оказания паллиативной помощи может так или иначе дополняться, что зависит от бюджета организаций по оказанию гуманитарной помощи и типа чрезвычайной ситуации или кризиса в области здравоохранения.

### Лекарственные средства и другие виды лечения

- детские (жидкие) формы парацетамола, ибупрофена, морфина и диазепамы;
- мазь с лидокаином или другим местным анестетиком для предотвращения боли при проведении процедур;
- фентанил в инъекционной форме для предотвращения боли при кратковременных процедурах или перевязках, а также для в/в анальгезии у пациентов с почечной недостаточностью;
- трансдермальные системы (пластыри) с фентанилом для купирования умеренной или сильной боли у онкологических или умирающих пациентов, которые не могут принимать препараты внутрь или страдают от почечной недостаточности;
- пероральная форма морфина пролонгированного действия для купирования умеренной или сильной боли у онкологических или умирающих пациентов, которые не могут принимать препараты внутрь;

- мидазолам в инъекционной форме для умеренного седативного эффекта перед болезненными процедурами и паллиативной седации при неустрашимом дистрессе у умирающего больного;
- гидрогель для местного применения при перевязках заживающих ран; а также
- доступ к паллиативной терапии (лучевая терапия, химиотерапия) для пациентов с неизлечимыми злокачественными новообразованиями.

### Оборудование

- инвалидные коляски и трости для улучшения мобильности пациента и снижения нагрузки на лиц, обеспечивающих уход.

### Человеческие ресурсы

- врач-специалист по паллиативной помощи для пациентов со сложностями при купировании симптомов;
- специалист по работе с детьми, помогающий ребенку справиться с болезнью, инвалидностью или потерей родственника;
- физиотерапевт для пациентов с травмами или ограниченными возможностями.

## Мероприятия, ориентированные на особые группы пациентов

### Умирающие дети

В некоторых случаях трудно определить, в какой момент началось умирание. Если изменяющее течение заболевания или поддерживающее жизнь лечение все еще может принести пользу, необходимо приложить все усилия, чтобы пациент его получил в сочетании с паллиативной помощью. Когда мероприятия по поддержанию жизни начинают приносить больше страданий, чем пользы, или утрачивают свою привлекательность для пациента и его семьи, крайне важно не оставлять пациента без помощи, а обеспечить ему комфорт, чтобы предотвратить и облегчить страдания и максимизировать качество жизни. Непредоставление этой услуги не оправдано ни с медицинской, ни с этической точки зрения.

Ребенка нужно поместить в максимально тихое и уединенное место, в котором могут присутствовать родственники. Следует осторожно исследовать и при необходимости с учетом культурных особенностей скорректировать то, как ребенок и его семья понимают прогноз. Форма подачи плохих новостей должна соответствовать этапу развития пациента, а также культуре и анамнезу пациента и его семьи. Следует ясно дать понять, что мероприятия никогда не направлены на то, чтобы ускорить смерть, их цель — обеспечить комфорт в любое время. Необходимо активно стараться облегчить боль и другие симптомы. Вмешательства, направленные на повышение комфорта, иногда требуют напряжения и изобретательности и конкурируют с интенсивной терапией. Кроме того, пациенты и их родственники должны иметь доступ к психологической первой помощи — ее ВОЗ определяет

как «гуманную, поддерживающую реакцию на страдания других людей, которые могут нуждаться в поддержке. Она предполагает базовую, ненавязчивую прагматическую заботу с акцентом на слушание вместо принуждения к разговору, оценку потребностей и проблем, гарантию удовлетворения базовых потребностей, поощрение социальной поддержки со стороны значимых близких и защиту от дополнительного вреда» [52]. Любой врач должен быть подготовлен и допущен к оказанию неспециализированной психологической помощи, включающей психологическую первую помощь и выписывание рецептов на психотропные препараты при неосложненных приоритетных психических расстройствах. Существуют исчерпывающие рекомендации ВОЗ по обучению медиков (врачей и медсестер), не являющихся специалистами в вопросах психического здоровья, диагностике и коррекции приоритетных психических расстройств, а также направлению страдающих ими людей к специалистам. Эти рекомендации должны быть включены в учебные программы по паллиативной помощи (см. Приложение 5) [53].

Помощь взрослым и детям, пережившим тяжелую утрату и не имеющим психических расстройств, следует общим принципам, таким как общение, мобилизация, социальная поддержка и внимание к общему благополучию, оказание первой психологической помощи; участие в культурно приемлемых траурных обрядах приветствуется, и ему следует содействовать [52, 53]. Полезны группы поддержки пережившим тяжелую утрату, возглавляемые надлежащим образом подготовленным персоналом [54]. Некоторые мероприятия могут безопасно и эффективно проводиться МСР, прошедшими базовую подготовку [51]. Для оказания культурно приемлемой духовной поддержки, в которой нуждается пациент или его семья, следует поискать добровольных духовных помощников.

### Белково-энергетическая недостаточность

Лечение детей с кахексией должно сочетаться с паллиативной помощью, обеспечивающей их комфорт и психосоциальную поддержку семьи. Лечение побочных эффектов кормления у детей с кахексией, таких как рвота и диарея, не только повышает комфорт, но и улучшает выживаемость. При умирании детей необходимо также облегчать страдания, связанные с болью и одышкой, а их родителям — обеспечить эмоциональную поддержку.

### Новорожденные

Наиболее высока смертность среди грудных детей, особенно новорожденных. Все дети, не умеющие говорить, уязвимы из-за неспособности сообщить о своих страданиях. Однако особенно уязвимы новорожденные в критическом состоянии, поскольку во многих отделениях неонатальной интенсивной терапии предлагают только поддерживающее жизнь лечение и не оказывают паллиативной помощи. Эти два вида помощи не взаимоисключающие: интенсивная терапия и паллиативная помощь могут и должны быть интегрированы для обеспечения максимального комфорта пациентов, которые могут выжить, и их родителей. В СВУД паллиативная помощь рекомендуется детям с крайне низкой массой тела при рождении (менее 0,5 кг) и родившимся до 23 недель беременности. Если современная неонатальная интенсивная терапия недоступна, дети, рожденные на более позднем сроке или с более высокой массой тела при рождении, тоже могут не выживать, а потому должны получать паллиативную помощь. В любом случае паллиативная помощь должна отвечать нижеперечисленным критериям.

- ☑ Должна предоставляться детям, рожденным с ограничивающими продолжительность жизни аномалиями или пороками развития.
- ☑ Если во время беременности или при рождении диагностированы аномалия или порок, ограничивающие продолжительность жизни, либо ребенок родился мертвым, то следует немедленно инициировать для семьи мероприятия по психологической, социальной и духовной поддержке.
- ☑ У новорожденных в критическом состоянии ППД следует интегрировать в интенсивную терапию, изменяющую течение заболевания, или мероприятия по поддержанию жизни.
- ☑ Если интенсивная терапия, изменяющая течение заболевания, или мероприятия по поддержанию жизни будут приносить больше страданий, чем пользы, а потому от них следует воздержаться или отказаться, то ППД должна быть единственной формой помощи.
- ☑ ППД должна способствовать принятию решений о пользе и необходимости интенсивной терапии, изменяющей течение заболевания, или мероприятий по поддержанию жизни у новорожденных в критическом состоянии.
- ☑ В случае мертворождения или смерти ребенка необходимо обеспечивать надлежащую поддержку родственникам.

**Важную роль в оказании паллиативной помощи при диагностированных во время беременности аномалиях плода, ограничивающих продолжительность жизни, и мертворождении играют акушерки или традиционные повитухи. Они могут оказывать эмоциональную поддержку, давать советы родителям и содействовать в следующем:**

- ☑ Помочь провести время с умирающим ребенком или дать подержать на руках мертворожденного ребенка.
- ☑ Сделать фотографии ребенка или отпечатки его ладоней и стоп, которые станут дорогими воспоминаниями и помогут пережить утрату.
- ☑ Помочь с организацией крещения, поминок и других ритуалов.

**Роль акушерок и традиционных повитух в паллиативной помощи должна определяться политикой и процедурами в области акушерской, неонатальной и паллиативной помощи. Они должны пройти базовую подготовку по ППД и быть членом команды по оказанию паллиативной помощи.**

# Внедрение паллиативной помощи детям и лечение боли

## Часть 1. Интеграция ППД в системы и структуры здравоохранения

Для интеграции паллиативной помощи в систему здравоохранения экономически эффективным образом и охвата всех нуждающихся групп населения ВОЗ рекомендует использовать стратегию общественного здравоохранения [4, 55]. Интеграция паллиативной помощи в национальную систему здравоохранения имеет решающее значение. Без соответствующей политики, делающей обязательным наличие служб паллиативной помощи, маловероятно, что ППД станет широкодоступной и жизнеспособной. Как правило, первыми шагами на пути интеграции ППД в систему здравоохранения должны быть следующие:

- Национальная стратегия паллиативной помощи, которая должна обеспечить доступ всех групп населения, особенно детей, к паллиативной помощи и обезболиванию с помощью опиоидов.
- Национальный стратегический план паллиативной помощи для обеспечения такого доступа в течение определенного периода времени.
- Включение ППД в любую национальную политику или стратегические планы, касающиеся онкологии, неинфекционных заболеваний, педиатрии, ВИЧ-инфекции/СПИДа, туберкулеза с лекарственной устойчивостью или первичной медико-санитарной помощи.

После разработки данной политики и стратегических планов необходимо сосредоточить усилия на обеспечении доступности всех основных лекарственных средств и оборудования, включая пероральный быстродействующий и инъекционный морфин, и на обучении персонала (глава 6). На этом этапе следует разработать программы обучения по ППД. Это крайне важно, т. к. если перед обучением не разработать политику, то большинство обучаемых не смогут практиковать ППД, а возможно, и получать за ППД оплату. Как для врачей первичного звена, так и врачей, чья специальность часто требует ухода за детьми с серьезными или угрожающими жизни проблемами со здоровьем, обучение можно начать с базового уровня. Врачи, прошедшие базовую подготовку по паллиативной помощи, должны получить право назначать быстродействующий пероральный и инъекционный морфин как в стационарных, так и амбулаторных условиях. После внедрения базовой подготовки по паллиативной помощи в кратчайшие сроки следует разработать другие программы обучения врачей по паллиативной помощи.

- Обучение промежуточного уровня должно проводиться для врачей, чья специальность часто требует ухода за детьми с серьезными или угрожающими жизни проблемами со здоровьем.
- Базовая подготовка по паллиативной помощи для практикующих медсестер.
- Интеграция базового курса по паллиативной помощи, включая ППД, в обучение студентов, медицинских сестер и фармацевтов.

Затем или одновременно с обучением и закупкой основных лекарственных препаратов следует интегрировать службу ППД в существующие отрасли медицины. Можно начать с любого уровня системы здравоохранения. Однако проще всего внедрить ППД там, где потребность в ней очевидна для большинства сотрудников — в онкологических центрах. Первичным местом внедрения могут стать как стационары, так и консультации или амбулатории. Национальная стратегия должна предусматривать наличие ППД во всех онкологических центрах, а затем, через некоторое время, ее внедрение на всех уровнях системы здравоохранения:

- больницы второго и третьего уровня (региональные, областные и специализированные);
- больницы первого уровня (районные);
- ЦОЗ; а также
- медицинская помощь на дому.

Базовый план интеграции в систему здравоохранения паллиативной помощи в целом и ППД в частности описан в табл. 6. Этот план также можно использовать для формирования политики в области паллиативной помощи. В СНСУД серьезные или угрожающие жизни состояния обычно диагностируются в больницах второго и третьего уровня, где лечение обычно и начинается. Следовательно, в этих учреждениях должен быть доступ к паллиативной помощи, чтобы обеспечить первоначальный контроль симптомов, сохранить его во время лечения, а также подготовить план по обеспечению комфорта пациента после перевода в учреждение более низкого уровня или при выписке домой. Если лечение в больнице второго или третьего уровня не требуется или нецелесообразно, и у пациента нет сложных или не поддающихся лечению симптомов, то рекомендуется начать паллиативную помощь в больнице первого уровня с составления плана помощи на дому. В большинстве случаев помощь на дому, осуществляемая местными ЦОЗ, должна быть способна обеспечить наблюдение после того, как все симптомы будут под контролем и будет составлен план паллиативной помощи на более высоком уровне. В редких случаях, когда страдания пациента тяжелы и не купируются, может потребоваться стационарная помощь умирающему в больнице первого, второго или третьего уровня. Примерами могут быть нежизнеспособные недоношенные с дыхательной недостаточностью и пациенты с сильной рефрактерной болью при онкологическом заболевании в терминальной стадии. Стационарная помощь умирающему ребенку требуется в тех случаях, когда симптомы контролируются на дому, но семья не может обеспечить адекватный уход, но не более 1–2 пациентам одновременно. Однако в большинстве случаев пациент должен иметь возможность получать помощь дома с последующим наблюдением со стороны МСР и последующим уходом по мере необходимости на дому, в ЦОЗ или в амбулаторном отделении паллиативной помощи при районной больнице (первого уровня). Крайне важно, чтобы в национальной стратегии в области здравоохранения были определены типы паллиативной помощи, реализуемые на каждом из уровней системы здравоохранения, а также указана подготовка, которую на каждом уровне должен иметь каждый специалист, оказывающий паллиативную помощь.

Особенности перевода пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, в другие учреждения представлены на рис. 5. Как правило, если диагноз уже поставлен и требуется паллиативная помощь, пациента в зависимости от ситуации отправляют только в следующее учреждение более высокого или низкого уровня. Однако из этого правила есть несколько исключений.

Таблица 6. Мероприятия по паллиативной помощи, учреждения и специалисты, обеспечивающие ее проведение

Мероприятия				
Мероприятие	Учреждения	ЦОЗ	Больница I уровня (районная)	Больницы II–III уровня (региональные и областные)
<p>Непрерывный уход за пациентами с хорошо контролируемой симптоматикой, которая вызвана серьезными или ограничивающими продолжительность жизни проблемами со здоровьем</p> <p>Первичный контроль за умеренными или тяжелыми симптомами, которые вызваны серьезными, сложными или ограничивающими жизнь проблемами со здоровьем</p> <p>Облегчение упорных симптомов</p>	<p>Передвижная амбулатория/ домашний уход</p> <p>МСП обеспечивают наблюдение и эмоциональную поддержку ежедневно</p> <p>Посещения по мере необходимости медсестрой, врачом или социальным работником из ЦОЗ, прошедшими базовое обучение по ПП</p>	<p>Медсестра и, по возможности, врач или социальный работник с базовыми знаниями ПП</p> <p>обеспечивают амбулаторное лечение и посещение на дому по мере необходимости</p> <p>Если семья не в состоянии обеспечить адекватный уход на дому, то рекомендуется стационарная хосписная помощь в некоторых случаях</p> <p>Амбулаторная ПП</p>	<p>Небольшая бригада ПП, включающая одного или двух врачей, работающих неполный рабочий день, с наличием базового или промежуточного обучения по ПП</p> <p>Если семья не может обеспечить адекватный уход на дому, то рекомендуется стационарная хосписная помощь в некоторых случаях</p> <p>Амбулаторная ПП</p>	<p>Команда ПП, включающая врача, работающего полный или неполный рабочий день с наличием промежуточного обучения по ПП</p> <p>В идеальной ситуации в крупных онкологических центрах и больницах общего профиля команду должен возглавлять врач-специалист по ПП</p> <p>Стационарная ПП</p> <p>Амбулаторная ПП</p>
	<p>Передвижная амбулатория/ домашний уход</p> <p>МСП обеспечивают наблюдение и эмоциональную поддержку ежедневно</p> <p>Посещения по мере необходимости медсестрой, врачом или социальным работником из ЦОЗ, прошедшими базовое обучение по ПП</p>	<p>Медсестра и, по возможности, врач или социальный работник с базовыми знаниями ПП</p> <p>обеспечивают амбулаторное лечение и посещение на дому по мере необходимости</p> <p>Если семья не в состоянии обеспечить адекватный уход на дому, то рекомендуется стационарная хосписная помощь</p>	<p>Небольшая бригада ПП, включающая одного или двух врачей, работающих неполный рабочий день, с наличием базового или промежуточного обучения по ПП</p>	<p>Команда ПП, включающая врача, работающего полный или неполный рабочий день с наличием промежуточного обучения по ПП</p> <p>В идеальной ситуации в крупных онкологических центрах и больницах общего профиля команду должен возглавлять врач-специалист по ПП</p> <p>Стационарная ПП</p> <p>Амбулаторная ПП</p>

ПП — паллиативная помощь; ЦОЗ — центр общественного здравоохранения.

Источник: Krakaueg et al. 2018 [22].

- ☑ Если пациент находится в больнице второго или третьего уровня, но хочет вернуться домой для получения паллиативной помощи, а его симптомы контролируются, его следует перевести непосредственно домой, а информацию о нем необходимо передать в местный ЦОЗ, который отвечает за уход на дому.
- ☑ Пациентов, находящихся дома или посещающих ЦОЗ и испытывающих тяжелые, сложные или некупируемые страдания, которым невозможно обеспечить адекватное облегчение на месте, можно перевести непосредственно в больницу первого уровня. Однако если в больнице второго или третьего уровня уже знают об этом пациенте, то его можно перевести непосредственно в это учреждение. Во всех случаях информация должна быть передана в больницу, принимающую пациента.
- ☑ В учреждения со стационарным хосписом можно переводить пациентов с любого уровня системы здравоохранения; разумеется, вместе с ним передается информация из истории болезни.
- ☑ Если имеется учреждение для стационарной помощи в случае заболеваний или травм либо дом сестринского ухода, пациентов с неосложненными проблемами со здоровьем и хорошо контролируемыми симптомами можно перевести туда с любого уровня системы здравоохранения, вместе с ним передается информация из истории болезни.
- ☑ Крайне важно, чтобы учреждения, оказывающие паллиативную помощь на каждом уровне системы здравоохранения, могли свободно и в любое время общаться с учреждениями любых других уровней.

Например:

- МСР должен иметь возможность в любой момент быстро связаться с медсестрой или куратором в ЦОЗ, чтобы сообщить о проблеме с пациентом;
- специалист ЦОЗ должен иметь возможность в любой момент быстро связаться с руководителем на районном уровне для получения консультации по сложному клиническому случаю; а также
- специалист больницы третьего уровня должен иметь возможность связаться с соответствующим лицом в ЦОЗ для того, чтобы предоставить информацию о пациенте, которого в скором времени отправят домой для оказания паллиативной помощи.

Как правило, передача информации проходит по мобильному телефону. В большинстве случаев для передачи важной клинической информации не подходят текстовые сообщения. В СНСУД с неадекватными системами распределения пациентов оптимальной организации помощи очень помогает стандартизованная форма передачи информации по уровням паллиативной помощи, в этой форме регистрируется клинический и социальный анамнез пациента, включая терапию, изменяющую течение заболевания, и паллиативное лечение, информацию о родственниках и лицах, осуществляющих уход, а также любые согласованные цели помощи. Бюджеты на паллиативную помощь должны включать финансирование телекоммуникаций и печати таких бланков, а также средств на транспортировку сотрудников ЦОЗ для посещения пациентов на дому по мере необходимости.

Также крайне важно, чтобы обучение по паллиативной помощи на всех уровнях в каждой стране или регионе было интегрировано в систему медицинского образования для всех, кто осуществляет паллиативную помощь, включая врачей, помощников врачей, фельдшеров, акушерок, медсестер, фармацевтов и социальных работников. Как правило, это обучение должно проводиться университетом, в котором есть медицинский и фармацевтический факультеты,



колледжем для медсестер, курсами для социальных работников, но иногда обучение проходит в отдельных учреждениях для разных профессий. Поощряется создание кафедры паллиативной помощи или центров обучения паллиативной помощи в университетах (рис. 5).

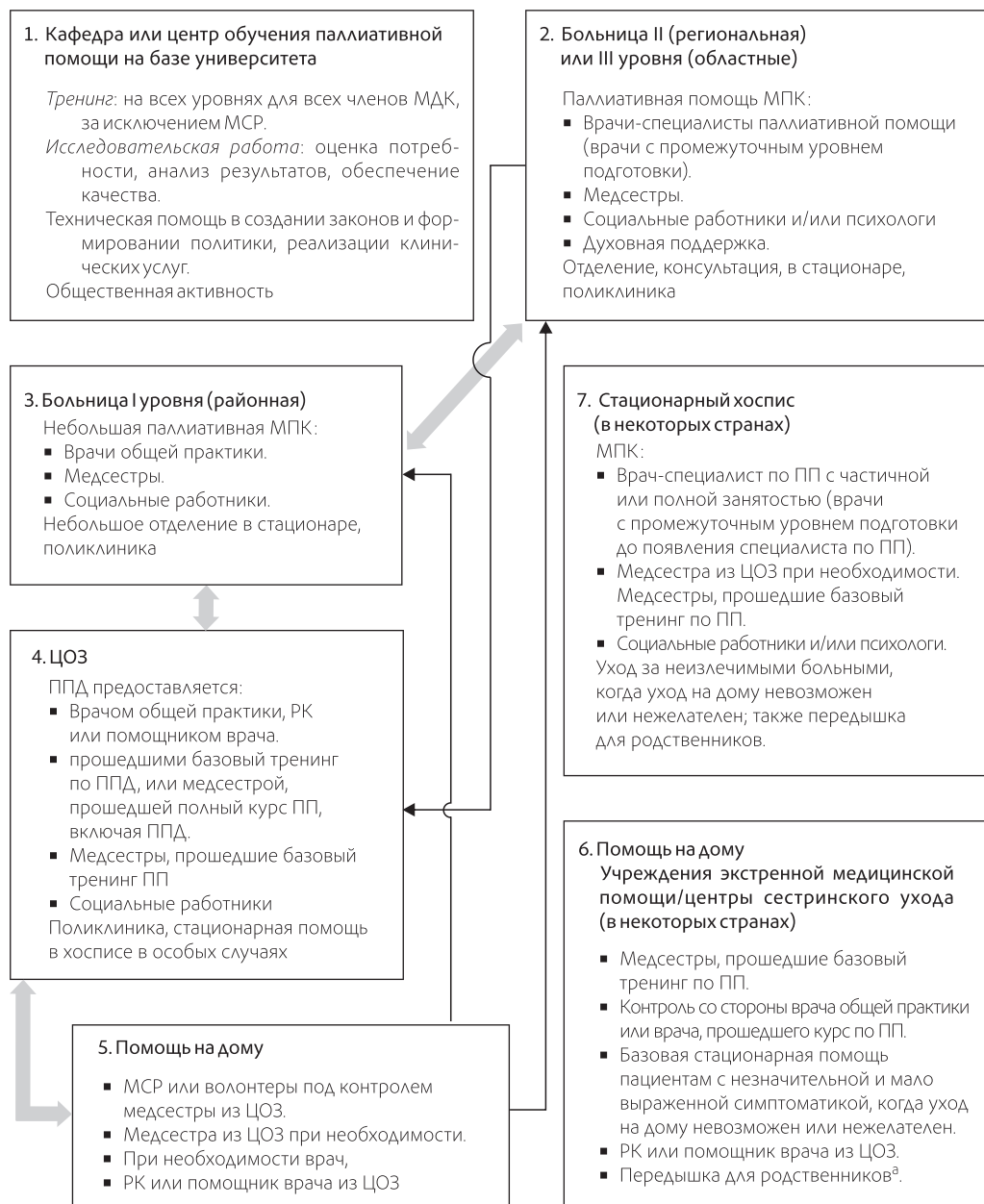


Рис. 5. Схема направления пациентов, которые нуждаются в паллиативной помощи:

МДК — междисциплинарная команда; МСР — медико-социальный работник; ПП — паллиативная помощь; ППД — паллиативная помощь детям; РК — работник клиники; ЦОЗ — центр общественного здравоохранения.

<sup>а</sup> Краткосрочная стационарная помощь, чтобы семья могла отдохнуть от забот об умирающем.

## Часть 2. Модели оказания паллиативной помощи

В рамках общего плана по интеграции паллиативной помощи в систему здравоохранения, описанного в 1-й части настоящей главы, необходимо будет привести различные модели ПП в соответствие со структурой системы здравоохранения в данной стране и стратегическими планами министерства здравоохранения, а также гарантировать полный доступ к паллиативной помощи всем нуждающимся пациентам (табл. 7). Ниже приведены некоторые примеры.

Таблица 7. Модели оказания паллиативной помощи

Учреждение	Перечень услуг
Помощь на дому	<p>Сотрудники ЦОЗ с МСР или без них</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Родственники, друзья или волонтеры центра осуществляют большую часть помощи при поддержке МСР или волонтеров, которые часто посещают пациента и докладывают медсестре в ЦОЗ</li> <li>■ Медсестра (иногда и врач) из ЦОЗ посещает пациента при необходимости и/или через равные промежутки времени</li> <li>■ Медсестра, которая осуществляет визиты, в некоторых случаях может доставлять лекарственные средства</li> <li>■ Медсестра соответствующей квалификации или врач может выписать опиоиды во время посещения на дому</li> </ul> <p>Мобильная команда</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Команда, состоящая минимум из врача и медсестры, посещает пациента через равные промежутки времени либо по вызову пациента или семьи</li> <li>■ В некоторых случаях члены команды могут выписывать и/или приносить препараты, в том числе опиоиды</li> </ul>
Амбулаторная клиника	<p>Клиники паллиативной помощи могут размещаться в ЦОЗ или в больнице любого уровня. Клиника при ЦОЗ занимается только простыми, требующими паллиативной помощи, случаями, в то время как наиболее сложные случаи направляются в больницы третьего уровня, где работают высококвалифицированные специалисты по паллиативной помощи.</p> <p>Все клиники при больницах должны иметь в своем штате врачей, которые имеют право назначать морфин амбулаторным пациентам, а аптеки в больницах должны иметь в наличии быстродействующий пероральный и инъекционный морфин.</p>
Стационар — больница	<p>Консультационная модель: врачи, прошедшие подготовку по паллиативной помощи, дают рекомендации лечащему врачу, который затем сам решает, как использовать эти рекомендации.</p> <p>Модель стационарного отделения: помещение или палата, которые занимаются только паллиативной помощью и укомплектованы врачами и медсестрами, прошедшими подготовку по паллиативной помощи.</p>
Стационар — хоспис	<p>Учреждение или палата, которые занимаются только помощью в терминальном периоде жизни пациентов. Персонал — МДК, в состав которой входят врачи и медсестры, прошедшие обучение по паллиативной помощи.</p>
Дневная медицинская помощь	<p>Учреждение, укомплектованное медсестрой и МСР или волонтерами, где получающие паллиативную помощь пациенты, которые в состоянии ходить или передвигаться на инвалидной коляске, могут проводить полный день под присмотром, чтобы родственники могли выйти на работу или отдохнуть от забот о пациенте.</p>

- ☑ В некоторых случаях та модель, которая использует МСР, может вытесняться моделью ухода на дому, которая предусматривает наличие мобильной группы паллиативного ухода на уровне района или населенного пункта, а также частые контакты с пациентом или его семьей по телефону.
- ☑ Некоторые стационары могут не создавать специальные паллиативные отделения при условии наличия сильной консультативной службы, работающей в тесном контакте с прошедшими базовое обучение по ПП медсестрами в каждом из отделений учреждения.

#### Рамка 2. Паллиативная стационарная помощь в Национальном лечебно-диагностическом госпитале Мулаго (Уганда)

В Национальном лечебно-диагностическом госпитале Мулаго в Уганде была организована программа по оказанию паллиативной помощи медсестрами. Как в педиатрических отделениях, так и в отделениях для взрослых медсестер обучили оказывать базовую паллиативную помощь и направлять пациентов со сложными потребностями к специалистам по паллиативной помощи. В результате число пациентов, получающих паллиативную помощь, резко возросло. Большинству из них (86 %) требовалась только базовая паллиативная помощь от медсестер, а 14 % были направлены для получения специализированной паллиативной помощи. Эта программа продемонстрировала интеграцию паллиативной помощи в общее здравоохранение, гарантировала доступность универсальной паллиативной помощи для всех нуждающихся во всей больнице и охватила гораздо большее число пациентов, чем это могла сделать команда специалистов. Данная программа также гарантировала оказание специализированной паллиативной помощи действительно тем, кто в ней нуждается [56].

### Часть 3. Обучение по паллиативной помощи и купированию симптомов

Резолюция Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 2014 г. о паллиативной помощи настоятельно призывает каждое государство интегрировать в свою систему медицинского образования 3 уровня обучения по паллиативной помощи (см. Приложение 4) [4].

1. Базовая подготовка и дальнейшее непрерывное обучение по паллиативной помощи должны быть интегрированы в качестве обычного элемента профессионального врачебного и сестринского образования, а также стать частью обучения без отрыва от работы лиц, осуществляющих уход на уровне первичной медико-санитарной помощи, в т. ч. медицинских работников, лиц, обеспечивающих уход за пациентами, духовных лиц и социальных работников.
2. Промежуточная ступень обучения по паллиативной помощи должна предлагаться всем работникам здравоохранения, которые повседневно сталкиваются с пациентами, имеющими угрожающие жизни заболевания, в т. ч. онкологам, инфекционистам, педиатрам, геронтологам и терапевтам.
3. Специализированная подготовка по ПП должна быть организована для медицинских работников, обеспечивающих комплексную, не ограничивающуюся только контролем симптомов, паллиативную помощь пациентам.

Базовое обучение по паллиативной помощи продолжительностью около 35 ч должно быть включено во все учебные планы медицинских университетов и медицинских колледжей (Приложение 5). Обучение может представлять собой как отдельный курс на последнем году обучения в медицинском вузе или среднем специальном учебном заведении, так и входить в состав других курсов в рамках всей учебной программы. Например, обучение по лечению боли можно интегрировать в курс неврологии, а обучение коммуникациям с пациентом — в курс психиатрии или медицинской этики. Обучение должно включать как теорию, так и практические занятия — обучение у постели пациента. Базовое обучение необходимо пройти всем врачам, если их обязанности не исключают контакта с пациентами, нуждающимися в паллиативной помощи.

Тренинги по паллиативной помощи промежуточного уровня продолжительностью около 70 ч необходимо включить в учебные программы для специалистов из всех областей, где есть пациенты с тяжелыми или угрожающими жизни заболеваниями. Помимо педиатрии, онкологии, инфекционных заболеваний, гериатрии и терапии, к ним относят гематологию, интенсивную терапию, семейную медицину, фтизиатрию, гепатологию, неврологию, кардиологию, пульмонологию, нефрологию, неонатологию, травматологию, анестезиологию и хирургию. Обучение должно состоять из теоретической части и отработки практических клинических навыков под контролем преподавателя. Специалисты из этих областей в основном работают в больницах, и они должны быть готовы оказать непосредственную паллиативную помощь своим пациентам. Кроме того, как минимум промежуточную подготовку по паллиативной помощи должны пройти врачи, которые работают полный или неполный рабочий день в командах паллиативной помощи в больницах.

В больницах второго и третьего уровня МДК паллиативной помощи должна находиться под руководством специалистов по паллиативной помощи. Таким образом, в СНСУД необходимо разработать программы обучения специалистов по паллиативной помощи, что поможет обеспечить эти страны или регионы врачами-специалистами по паллиативной помощи. Программа профессиональной подготовки должна длиться не менее 1 года, но этот срок может варьировать в зависимости от правил послевузовской подготовки в каждой стране.

Хотя в идеале врачи, предоставляющие ППД, полностью обучены педиатрии и занимаются только детьми, врачи широкого профиля, такие как врачи общей практики, семейные врачи и медсестры первичной медико-санитарной помощи, могут и должны быть обучены и могут предоставлять надлежащую ППД в тех случаях, когда педиатры не требуются или недоступны. Подготовка в области паллиативной помощи базового и промежуточного уровней направлена не на специализацию, а скорее на овладение основными компетенциями [57]. К основным компетенциям в паллиативной помощи относят:

- принципы паллиативной помощи;
- коммуникация;
- оптимизация комфорта и качества жизни;
- планирование и совместное обеспечение помощи;
- помощь при потере, горе, утрате;
- профессиональная, этическая практика в контексте паллиативной помощи;
- профессиональная устойчивость.

Важнейшие навыки по ППД описаны в табл. 8. Специалисты, осуществляющие ППД, должны в любое время иметь возможность получить совет по телефону от педиатра, прошедшего подготовку по паллиативной помощи промежуточного уровня, или от врача-специалиста по паллиативной помощи. Такое перераспределение обязанностей и разделение задач особенно важны в сельских районах.

Таблица 8. Важнейшие компетенции специалиста по паллиативной помощи детям

Компетенция	Компоненты
Оценка симптомов (болевых и других) у детей	Используйте подходящие для данного возраста методы оценки таких симптомов, как боль, тошнота, одышка, беспокойство, депрессия и т.д.
Подбор подходящего препарата, его дозы и способа введения	Доза должна быть подобрана с учетом возраста и массы тела ребенка, а также особенностей метаболизма и экскреции в детском возрасте. Использование ненаркотических анальгетиков, опиоидов и сопутствующей терапии должно согласовываться с принципами ВОЗ: так, при «прорывной» боли необходимо использовать введение препарата как по расписанию, так и по потребности. Создать/распространить алгоритм фармакологического и нефармакологического лечения, включающий план действий в экстренных ситуациях; доставить препараты для экстренной помощи домой и обучить их применению лиц, обеспечивающих уход. При необходимости следует обратиться за более специализированной паллиативной помощью в учреждение следующего уровня
Психосоциальная оценка пациента и его семьи, психосоциальные вмешательства	Выявите и обсудите проблемы, страхи и опасения ребенка и его семьи, братьев и сестер, связанные с заболеванием Успокойте семью и ребенка, что они не останутся одни Определите стиль коммуникации и решения жизненных проблем у ребенка и его семьи и на основании этого скорректируйте план ухода Общайтесь с ребенком в соответствии с его развитием Осторожно выясните опыт встреч в прошлом со смертью, умиранием, другими травмирующими жизненными событиями или особыми проблемами, такими как токсикомания или суицидальные мысли, и скорректируйте план ухода, минимизируя дальнейший психосоциальный стресс Используйте игровую терапию, такую как музыка, сказкотерапия, искусство для выражения, осмысления и отвлечения внимания Уточните влияние болезни ребенка на окружение ребенка и семьи (религиозную группу, школу и т.д.) — предложите семье помощь в ведении диалога со школой или общественными организациями Оцените, насколько семья сможет справиться с утратой; при необходимости составьте план последующих действий
Распознавание динамики заболевания	Учитывайте, что проявления и развитие заболевания у взрослых и детей разного возраста могут отличаться Обеспечьте соответствующей информацией о появлении и изменений физических особенностей и о тяжести симптомов, чтобы уменьшить страх ребенка перед неизвестностью

Компетенция	Компоненты
Создание информированного и контекстно-ориентированного общения	Изучите эмоции и поведение ребенка и семьи Используйте игры, иллюстративный материал или истории, чтобы изучить опыт ребенка Говорите правду о клинической ситуации, учитывая развитие пациента и контекст Распознавайте у ребенка скорбь, переживания за своих родственников и боязнь их обременить
Принятие решения и предварительное планирование	Вовлекайте пациента в процесс принятия решений в соответствии с его ценностями, культурой и уровнем развития Скорректируйте план ухода в соответствии с культурой, копинг-стратегией и стилем общения Уважайте соответствующие этические принципы, культурные и правовые нормы Определите ключевых лиц, которые принимают решения, и предоставьте им необходимую информацию
Духовная составляющая помощи	Рассмотрите вопрос необходимости привлечения духовного лица Предложите помощь в объяснении заболевания ребенка духовному лицу (с согласия семьи) Предоставьте время для размышлений о смысле и цели жизни
Цели помощи	Определите, на что направлена помощь: лечение, поддержание текущего уровня здоровья, комфорт или комбинация перечисленных задач Если цели помощи не позволяют проводить интенсивные мероприятия по поддержанию жизни пациента, то помогите оформить отказ от сердечно-легочной реанимации или других вмешательств, которые идут вразрез с целями помощи Разрабатывайте с пациентом и/или его семьей план помощи, который объединит понимание симптомов и перспектив развития заболевания с желаниями и целями пациента и семьи Дайте рекомендации, где можно получить наиболее подходящую помощь (дома, в больнице, хосписе) для достижения согласованных целей
Материальная поддержка	Предлагайте и организуйте любую помощь, которая может потребоваться: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ медицинское оборудование (инвалидная коляска, трость, вакуумный отсос, кресло-туалет, больничная кровать дома)</li> <li>■ социальная поддержка (продовольственные пайки, денежные переводы для оплаты аренды или обучения в школе, проездные билеты, другие формы материальной поддержки)</li> <li>■ общественные службы (визиты МСР, медсестер, мобильной бригады паллиативной помощи)</li> </ul>

Источник: Himelstein et al. 2004 [58].

Для обучения ППД есть различные программы, которые можно приспособить для использования в любой стране (табл. 9). Однако при адаптации учебного плана, предназначенного для СВУД, следует соблюдать осторожность, чтобы обеспечить его максимальную интеграцию с местной клинической и культурной ситуацией. Например, следует рассказывать только о лекарственных средствах, входящих в базовый пакет, а также тех, которые в данной стране есть в наличии и/или скоро могут стать доступными.

**Таблица 9. Программа паллиативной помощи детям****Обучение паллиативной помощи и уходу за пациентами в терминальной стадии (ЕПЕС)**

Разработано для США и СВУД. Учебный план состоит из 19 модулей дистанционного обучения в режиме онлайн и 5 очных конференций.

<http://bioethics.northwestern.edu/programs/epec/curricula/pediatrics.html>

**Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN), программа электронного обучения**

Разработано в Южной Африке, предназначено как для специалистов, так и для непрофессионалов, которые участвуют в оказании паллиативной помощи детям. Требуется наличие места, где осуществляется паллиативная помощь детям, чтобы учащиеся могли провести клиническую оценку, т.к. это является частью курса.

<http://www.icpcn.org/icpcns-elearning-programme/>

**Консорциум по обучению медсестер по уходу за пациентами в терминальной стадии — паллиативная педиатрическая помощь (ELNEC-PPC)**

Разработано для США и СВУД. Взято из учебного плана ELNEC-Core для создания условий детям и их семьям. 10 модулей включают образовательные данные о перинатальном и неонатальном периодах.

<http://www.aacnnursing.org/ELNEC/About>

**Гарвардская медицинская школа и ее центр по паллиативной помощи, Глобальная программа, Программа педиатрической паллиативной помощи при ограниченных ресурсах**

Разработано для Вьетнама и стран СНГ. Руководство можно скачать и адаптировать к местным культурным условиям и состоянию клинической медицины.

[http://www.massgeneral.org/palliativecare/education/international\\_program.aspx](http://www.massgeneral.org/palliativecare/education/international_program.aspx)

Учитывая, что большая часть ухода за детьми с тяжелыми или угрожающими жизни заболеваниями осуществляется родственниками на дому, то лиц, осуществляющих уход, следует на дому обучить базовым навыкам, учитывающим специфику конкретного пациента. Обучение должно проводиться медсестрой из местного ЦОЗ или мобильной бригадой, оказывающей паллиативную помощь. Обучение может включать введение лекарственных средств, уход за ранами, безопасное кормление, контроль инфекций, предотвращение синдрома выгорания, а также информацию о том, когда и как обращаться за помощью. Материалы для обучения родственников, осуществляющих уход, представлены в табл. 10.

**Таблица 10. Обучающие материалы для лиц, осуществляющих уход****Институт паллиативной помощи (Каликут, Керала, Индия). Паллиативная помощь: практическое руководство для лиц, осуществляющих уход**

Разработано для Индии и других СНСУД.

<http://www.instituteofpalliativemedicine.org/downloads/Palliative%20Care%20Workbook%20for%20Carers.pdf>

**Обучение по паллиативной помощи на дому и пакет помощи для детей младшего возраста в Южной Африке**

Руководство разработано в Южной Африке и предназначено для ухода на дому и на уровне общин для помощи лицам, ухаживающим за тяжело больными маленькими детьми на дому.

Контакт: [snaicker@hsrc.ac.za](mailto:snaicker@hsrc.ac.za)

# Обеспечение доступа к основным лекарственным средствам

### Лечение боли при заболеваниях

Для лечения боли при онкологических заболеваниях, ВИЧ-инфекции/СПИДе, других серьезных болезнях, а также травмах, ожогах и хирургических вмешательствах используют сильные опиоиды, например, морфин. Несмотря на то что морфин включен в «Типовой перечень основных лекарственных средств» ВОЗ для взрослых и детей, он не всегда имеется в наличии, в необходимом количестве, в соответствующей дозировке и форме, гарантированного качества, а также по цене, которую пациент и сообщество могут себе позволить [45, 59]. 75% всего населения мира не имеют доступа к морфину или другим сильным опиоидам для лечения боли по клиническим показаниям. По оценкам ВОЗ, ежегодно во всем мире 5,5 млн пациентов с терминальными стадиями злокачественных опухолей и 1 млн — с терминальной стадией ВИЧ-инфекции/СПИДа страдают без адекватной терапии умеренной или сильной боли.

Международные органы по контролю за наркотиками, такие как Международный комитет по контролю за наркотиками (МККН), признали, что исторически они делали упор на ограничение злоупотребления и неправильного применения опиоидов, а не на обеспечение доступности опиоидов в медицинских целях [60]. Тем не менее в Единой конвенции ООН о наркотических средствах, которую подписали практически все страны, указано, что страны должны не только минимизировать риск злоупотребления и нелегального распространения опиоидов, но и обеспечить доступ к ним для медицинских и научных целей [61]. Это двойное обязательство получило название принципа баланса, и этот принцип был утвержден ВОЗ [62, 63], Комиссией ООН по наркотическим средствам и Генеральной Ассамблеей ООН. Правительства всех стран должны обеспечить условия, при которых все врачи, занимающиеся лечением пациентов, имели бы полномочия (с точки зрения закона и внутренних инструкций лечебного учреждения) выписывать и вводить сильные опиоиды, такие как морфин, в соответствии с медицинскими потребностями пациентов. Правительствам также следует обеспечить наличие достаточного количества морфина для удовлетворения всех медицинских потребностей. Хотя неправильное применение контролируемых веществ представляет опасность для общества, система контроля не предназначена для того, чтобы препятствовать их доступности для медицинских и научных целей или вмешиваться в их законное медицинское использование для помощи пациентам.

Для того чтобы выполнить требования Единой конвенции и надлежащей медицинской практики, следует приложить все усилия для выявления в каждой стране препятствий на пути к доступности опиоидов. Типичные препятствия таковы:

- чрезмерно строгие правила по выписке рецептов и отпуску опиоидов;
- недостаточный уровень обучения врачей, медсестер и фармацевтов по контролю за болью, а также правильному применению опиоидов;



- ☑ недостаточное понимание правильного использования опиоидов у регулирующих органов, которые часто фокусируются только на снижении риска злоупотребления и неправильного применения, а вовсе не на обеспечении доступности этих лекарственных средств.

## Примеры чрезмерных ограничений [64]

- ☑ требование, чтобы врачи получали специальные рецептурные бланки для опиоидов;
- ☑ требование, чтобы все рецепты на опиоиды для амбулаторных пациентов подписывались не только выписавшим рецепт врачом, но и его руководителем или анестезиологом;
- ☑ разрешение назначать опиоиды только специально выделенным врачом;
- ☑ разрешение назначать опиоиды только врачам-специалистам, а не врачам общей практики или семейным врачам;
- ☑ ограничение использования опиоидов у пациентов, находящихся в стационаре или хосписе;
- ☑ ограничения дозы опиоидов;
- ☑ ограничения выписки опиоидов и выдача их менее чем на 30-дневный курс, даже при минимальном риске хищения;
- ☑ ограничение их выписки семейными врачами и врачами общей практики.

Все организации здравоохранения создают систему по контролю за движением опиоидов от места импорта или производства до места потребления пациентом [65]. В условиях стационара получение опиоидов пациентом должно верифицироваться. В амбулаторных условиях нужно верифицировать опиоиды, выданные фармацевтом или врачом пациенту или ухаживающему за ним родственнику, за вычетом любого количества, возвращенного пациентом или семьей фармацевту либо лечащему врачу. Такая система должна не препятствовать доступу к опиоидам в медицинских целях, а гарантировать постоянный доступ к ним. Дефицит и другие нарушения в системе поставки препаратов приводят к тому, что пациенты страдают одновременно от симптомов отмены опиоидов и от боли, что повышает риск потребления запрещенных опиоидов и самоубийства [66].

Единая конвенция требует сообщать о ежегодном потреблении опиоидов во всех странах в МККН. Вместе с другими статистическими данными здравоохранения эта отчетность имеет решающее значение для оценки ожидаемой потребности конкретной страны в опиоидах в следующем году и для официального выделения со стороны МККН необходимой суммы на их закупку [67]. МККН установил для стран различные методы расчета ожидаемой потребности. Увеличение ассигнований на следующий год можно запросить на основе ожидаемого улучшения медицинского обслуживания или на основе пересмотренных оценок распространенности заболеваний. МККН использует объединенные данные всех стран, чтобы во всем мире было доступно соответствующее количество опиоидов.



## Глава 7

# Интеграция паллиативной помощи и облегчения симптомов может улучшить функционирование системы здравоохранения и повысить всеобщий охват медико-санитарными услугами

### Улучшение качества жизни

Паллиативная помощь сопровождается улучшением исходов лечения, финансовой защищенностью пациентов и их семей, а также снижением затрат на здравоохранение в целом [3]. Улучшение исходов лечения включает повышение качества лечения боли и других симптомов, облегчение духовных тягот, улучшение качества жизни, повышение удовлетворенности пациентов и их семей, а также снижение количества посещений врача, отделений неотложной помощи, госпитализаций и дней, проведенных в отделении интенсивной терапии в конце жизни [68, 69]. Все эти благоприятные последствия наиболее выражены, если паллиативную помощь начинают на ранних стадиях заболевания [69]. В некоторых случаях оказание паллиативной помощи связывали с увеличением продолжительности жизни [70]. К сожалению, данных о результатах применения паллиативной помощи у детей не так много, как у взрослых. Тем не менее показано, что ППД сопровождается улучшением качества жизни, эмоционального благополучия и удовлетворенности семьи [40, 43, 71]. Таким образом, полученные данные указывают на то, что интеграция паллиативной помощи позволяет системе здравоохранения лучше выполнять свою миссию по улучшению благосостояния пациентов.

### Улучшение результатов лечения

Паллиативная помощь должна рассматриваться не только как альтернатива радикальному лечению или мероприятиям по поддержанию жизни с сомнительной пользой, но и как существенное дополнение к радикальным или модифицирующим течение болезни методам при серьезных или угрожающих жизни состояниях здоровья. Если симптомы заболевания или побочные эффекты терапии не предотвращены либо не смягчены в достаточной степени, соблюдать режим радикального или модифицирующего заболевание лечения трудно. Следовательно, паллиативная помощь может улучшить приверженность, особенно к разновидностям терапии с повышенной токсичностью, таким как лечение лекарственно-устойчивого туберкулеза и многих видов онкологических заболеваний [72]. Приверженность к лечению обычно снижают бедность и другие социальные проблемы. В СНСУД отказ от лечения — неспособность начать или завершить назначенную радикальную терапию —

служит основной причиной неудачи лечения при потенциально излечимых детских онкологических заболеваниях [73]. К конкретным причинам отказа от лечения относятся финансовые трудности, стресс из-за побочных эффектов, а также плохие взаимоотношения с работниками здравоохранения [74]. Устранить все эти проблемы может ППД. Также было показано, что социальная поддержка, которая подробно описана в главе 4, снижает количество отказов от лечения и улучшает способность пациентов его придерживаться [74–76]. Таким образом, паллиативная помощь может не только улучшить комфорт пациентов, но и повысить эффективность системы здравоохранения при лечении серьезных и угрожающих жизни состояний.

## Снижение затрат на систему здравоохранения и защита семей от финансового риска

Во многих странах большую часть бремени по уходу, связанному с серьезными заболеваниями, несут сами пациенты и их семьи. В дополнение к чрезмерному эмоциональному стрессу семьи больных детей часто сталкиваются с серьезными социальными и экономическими трудностями, включая изоляцию, потерю дохода и катастрофические расходы на лечение. Обычно о больном родственнике заботятся женщины или дети, которые из-за этого нередко не в состоянии работать, ходить в школу или участвовать в общественной жизни. Когда дети из малоимущих семей попадают в больницу, в большинстве случаев лицо, осуществляющее уход, вынуждено оставить вид деятельности, приносящий доход, школу или уход за другими детьми, чтобы находиться с пациентом в больнице. Это подвергает семьи пациентов риску финансового краха, а лиц, осуществляющих уход, — угрозе истощения и проблем со своим собственным здоровьем [22, 77, 78].

Многочисленные исследования в СВУД показали, что паллиативная помощь может снизить затраты пациентов и их семей, а также системы здравоохранения [79–83]. Паллиативная помощь, включающая медицинское обслуживание по месту жительства и уход на дому, как описано в главе 4, позволяет пациентам оставаться дома и чувствовать себя комфортно, а не возвращаться в больницу для лечения симптомов. Кроме того, в конце жизни можно снизить потребность в дорогостоящей терапии, изменяющей течение заболевания, но приносящей сомнительную пользу, за счет щадящих альтернатив и психологической поддержки, которые помогают сократить продолжительность пребывания в стационаре, т. к. позволяют контролировать симптомы на уровне сообщества. Таким образом, семьи освобождаются от ненужных госпитализаций, от транспортировки пациентов и лиц, осуществляющих уход, в больницу, от доплат и расходов на проживание лиц, осуществляющих уход. Поскольку лицо, осуществляющее уход, может оставаться дома и работать хотя бы неполный рабочий день, то потери дохода будут не такими значимыми. Если уход осуществляют дети, то такая помощь позволяет им посещать школу [84–89].

Интеграция паллиативной помощи также может снизить финансовое бремя для системы здравоохранения. По мере старения населения и роста распространенности хронических неинфекционных заболеваний все больший процент бюджета здравоохранения уходит на стационарное лечение уходящих из жизни пациентов, которое все чаще включает агрессивные методы терапии и мероприятия по поддержанию жизни с сомнительным эффектом. [86, 90]. Паллиативная помощь, интегрированная в систему здравоохранения на всех уровнях, включая уход на дому, может снизить расходы на здравоохранение за счет

меньшего ненужного или неоправданного использования ресурсов [86]. Вместо того, чтобы проводить последние дни, недели или месяцы жизни в больницах, пациенты могут получать помощь на дому или на уровне сообщества, что по своей сути менее затратно и дает лучшие результаты. Кроме того, снизится перегруженность больниц второго и третьего уровней. Таким образом, паллиативная помощь поможет системам здравоохранения добиться лучших результатов при меньших затратах [22].

Дополнительную выгоду для систем общественного здравоохранения можно извлечь из экономически эффективной паллиативной помощи на дому. МСР, медсестры из ЦОЗ и члены мобильных групп паллиативной помощи, которые посещают пациентов на дому, дают много больше, чем только паллиативную помощь. Визиты на дому предоставляют возможность провести множество других первичных профилактических и скрининговых вмешательств, в том числе:

- помощь в отказе от курения, просвещение о важности качества воздуха в помещениях, диеты и физической активности;
- содействие обращению за дородовой помощью, вакцинацией детей, скринингом рака шейки матки, профилактикой и тестированием на ВИЧ; а также
- выявление случаев туберкулеза и злокачественных новообразований.

Таким образом, создание или расширение возможностей для оказания паллиативной помощи на дому может улучшить профилактику заболеваний и раннюю диагностику. Кроме того, взаимодействие между всеми уровнями системы здравоохранения, необходимое для осуществления паллиативной помощи, можно использовать для предупреждения потери из-под наблюдения. Сотрудники стационаров, таких как учреждения, проводящие противоопухолевую химиотерапию, или специализированные клиники, могут информировать ЦОЗ о запланированных визитах, а МСР затем могут напоминать об этом пациентам и помогать пациенту преодолеть все трудности и прибыть своевременно.

## Повышение всеобщего охвата медико-санитарными услугами

В 2015 г. в резолюции 70/1 Генеральной Ассамблеи ООН были указаны цели устойчивого развития [91]. Цель 3 состоит в обеспечении здорового образа жизни и содействии благополучию всех людей в любом возрасте, а цель 3.8 направлена на достижение всеобщего охвата медико-санитарными услугами (ВОМСУ), включая защиту от финансового риска, доступ к качественным основным медицинским услугам и к безопасным эффективным качественным и доступным лекарственным средствам, а также к вакцинации. Паллиативная помощь существует для того, чтобы помогать, сопровождать и обеспечивать благополучие людей с тяжелыми или угрожающими жизни проблемами со здоровьем, чьи потребности выходят за рамки лечения заболевания. Таким образом, паллиативная помощь — неотъемлемая составляющая достижения цели устойчивого развития 3 и ВОМСУ. В определении ВОМСУ, данном ВОЗ, паллиативная помощь упоминается особо: «ВОМСУ означает, что все люди и слои общества получают необходимые им медицинские услуги и не испытывают финансовых тягот. ВОМСУ включает полный спектр качественных основных медицинских услуг от укрепления здоровья до профилактики, лечения, реабилитации и паллиативной помощи» [92].



## Глава 8

# Научные исследования по паллиативной помощи детям и улучшение ее качества

Для развития высококачественных и экономически эффективных сервисов по оказанию паллиативной помощи детям необходимы научные исследования и инициативы по улучшению ее качества [93–95]. В резолюции WHA67.19 Всемирной ассамблеи здравоохранения 2014 г. о паллиативной помощи описана важность доказательной паллиативной помощи (Приложение 4) [4]. Кроме того, ВОЗ призывает к проведению исследований, которые закроют пробелы в фактических данных, обнаруженные в ходе разработки «Руководства ВОЗ по фармакологическому лечению хронической боли у детей с соматическими заболеваниями» [96, 97]. В настоящее время не хватает данных по ППД, особенно в СНСУД, где проживает подавляющее большинство нуждающихся в помощи пациентов.

Проведение исследований в области паллиативной помощи в целом, особенно в СНСУД, наталкивается на ряд значительных препятствий [29, 94, 98–100]. К ним относят:

- сложности с выявлением полезных и поддающихся оценке результатов;
- недостаточное финансирование исследований;
- отсутствие национальных и системных стратегий в отношении исследований;
- недостаточная разработанность инфраструктуры и культуры исследований в СНСУД, включая адекватное и своевременное утверждение этичности исследований; а также
- недостаток исследовательских навыков и непомерная нагрузка на специалистов из-за большого числа пациентов в СНСУД.

Несмотря на то что необходимо приложить все усилия для уменьшения или устранения всех препятствий, в этой главе основное внимание уделено приоритетным направлениям исследований ППД. Предложен широкий спектр национальных и глобальных направлений, в том числе изучение следующего [95, 101–104]:

- потребности в ППД в конкретных районах (анализ ситуации);
- относительной эффективности мероприятий по контролю боли и других симптомов [95];
- клинических результатов, например, качества жизни;
- эффективности обучения паллиативной помощи (знаниям и навыкам);
- наличия и степени реализации политики в отношении паллиативной помощи;
- оптимальных моделей помощи;
- доверия к медицинскому персоналу;
- этических вопросов;
- и стоимости и экономической эффективности паллиативной помощи.

## Оценка потребности в паллиативной помощи или анализ текущей ситуации

Для разработки служб паллиативной помощи, которые приносили бы оптимальную пользу конкретной группе населения, необходимо изначально выделить наиболее распространенные и наиболее тяжелые виды страданий. Если таких данных о целевой группе населения нет, то анализ ситуации с паллиативной помощью должен оценивать все категории страданий: физические, психологические, социальные и духовные. Целевая группа может быть как маленькой, так и большой: только одно сообщество, пациенты одной клиники [105–107] либо даже целый регион или страна [108, 109]. При анализе ситуации можно использовать несколько подробных опросов [109] или только один короткий. В идеале данные о страданиях необходимо собирать непосредственно у пациентов, а не у родственников или врачей. Однако из-за того, что маленькие дети не могут отвечать на вопросы, то данные можно получить от родственников либо с помощью валидированных методов оценки симптомов у детей, которые не умеют говорить [110, 111]. Дети более старшего возраста, испытывающие сильный дискомфорт или находящиеся в терминальном состоянии, зачастую не в состоянии участвовать в длительных опросах. Следовательно, лучше использовать очень краткие опросники, которые, тем не менее, затрагивают все виды страданий. Одним из примеров служит Шкала паллиативных исходов, которая существует в нескольких формах для различных групп населения и переведена на несколько языков [112, 113]. Данный опросник может дать полезную информацию как для исследователей, так и для врачей. Он достаточно краткий для включения в обычные больничные или клинические бланки, используемые при оформлении истории болезни и физикальном исследовании. В последующем эти бланки (электронные и бумажные) можно использовать как для анализа ситуации о паллиативной помощи, так и для обеспечения качества при условии соблюдения соответствующих этических норм исследования [105].

При разработке оптимальной службы паллиативной помощи населению также необходимо понимание общих культурных и религиозных концепций болезни, лечения и смерти, а также общего отношения к медицинским работникам и системе здравоохранения [114–119]. Кроме того, отношение детей к болезни, лечению и смерти меняется вместе с их физическим, эмоциональным, психологическим и духовным развитием. Кроме того, на отношение абсолютно всех людей влияет их личный опыт [120]. Таким образом, необходимо изучать переживания детей с серьезными или опасными для жизни заболеваниями, а также их семей в конкретных геополитических, культурных, религиозных и экономических условиях. Отдельного анализа заслуживает отношение самих медицинских работников к паллиативной помощи на всех уровнях. Так, часто встречается иррациональный страх назначения опиоидов, который обычно приводит к ухудшению качества помощи и ее результатов [121]. Если выявлена опиоидофобия, то эту проблему можно разрешить посредством образовательных мероприятий.

## Оптимальная паллиативная помощь детям

Необходимо изучать доступность эффективной паллиативной помощи в целом и у детей в частности, причем в последнем случае нехватка исследований ощущается особенно остро. Проведение исследований по безопасности и относительной эффективности паллиативных

лекарственных средств у детей затруднено по многим причинам. В дополнение к вышеперечисленным препятствиям сюда относится относительно небольшое количество потенциальных субъектов исследования, неспособность детей дать информированное согласие и необходимость в разработке этических норм для защиты уязвимых субъектов. Тем не менее ВОЗ предложила подробные и ранжированные приоритеты, касающиеся исследований фармакологического лечения хронической боли у детей (табл. 11).

**Таблица 11. Приоритеты ВОЗ в отношении исследований фармакологического лечения хронической боли у детей с соматическими заболеваниями**

<b>Первая группа приоритетов</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Оценка стратегии двухэтапного лечения.</li> <li>■ Исследование сильных опиоидов — альтернатив морфина (сравнительные испытания препаратов с точки зрения эффективности, побочных эффектов и применимости).</li> <li>■ Исследования наркотических анальгетиков средней силы (например, трамадола).</li> <li>■ Долгосрочные данные по безопасности, касающиеся лекарственных средств первого выбора (ибупрофен/ парацетамол)</li> </ul>
<b>Вторая группа приоритетов (нейропатическая боль)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Антидепрессанты, в частности трициклические и СИОЗС, а также новые препараты класса СИОЗСН при персистирующей нейропатической боли у детей. Габапентин при персистирующей нейропатической боли у детей.</li> <li>■ Кетамин как дополнение к опиоидам при рефрактерной нейропатической боли у детей, страдающих хроническими заболеваниями</li> </ul>
<b>Третья группа приоритетов</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ РКИ путей введения опиоидов, альтернативных пероральному (включая РКИ, которые сравнивают подкожное и внутривенное введение)</li> </ul>
<b>Четвертая группа приоритетов</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Обновление кокрейновских обзоров по смене опиоидов, в том числе у детей.</li> <li>■ РКИ смены опиоидов и пересчета их доз в разных возрастных группах.</li> <li>■ РКИ опиоидов короткого действия при «прорывной» боли у детей</li> </ul>
<b>Другие области исследования</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Исследовательская и психометрическая валидация методов оценки хронической боли по поведению пациента (у новорожденных, грудных детей и детей, которые не умеют разговаривать или страдают когнитивными нарушениями).</li> <li>■ Проспективные клинические исследования протоколов чередования опиоидов и их эффективности с точки зрения профилактики побочных эффектов, роста толерантности к препарату и повышения его дозы.</li> <li>■ Разработка делимых или диспергируемых пероральных твердых лекарственных форм парацетамола и ибупрофена.</li> <li>■ Разработка рецептур для приготовления <i>ex tempore</i> жидких пероральных препаратов морфина. Распространение доступной информации о стабильных лекарственных формах для приготовления <i>ex tempore</i>.</li> <li>■ Пероральные твердые лекарственные формы опиоидных анальгетиков для детей.</li> <li>■ Исследование эквивалентных доз опиоидных анальгетиков при их замене в разных возрастных группах</li> </ul>
<p>РКИ — рандомизированные контролируемые исследования; СИОЗС — селективные ингибиторы обратного захвата серотонина; СИОЗСН — селективные ингибиторы обратного захвата серотонина и норадреналина.</p>



## Непрерывный сбор данных об интеграции, доступности, качестве и результатах паллиативной помощи детям

Степень интеграции ППД в систему здравоохранения и ее доступность можно оценить при помощи небольшого числа показателей, таких как разработанные ВОЗ для периодической проверки способности любой страны мира бороться с неинфекционными заболеваниями [122]. Сбор подобных данных позволяет ответить на следующие вопросы.

- Предоставляется ли государственное финансирование ППД?
- Существует ли национальная политика, охватывающая ППД, и включает ли национальная политика в сфере педиатрии паллиативную помощь?
- Работает ли такая политика, находится в стадии развития или неэффективна?
- Есть ли в наличии морфин в пероральной форме более чем в 50% стационарных и амбулаторных педиатрических учреждений здравоохранения?
- Доступна ли в системе общественного здравоохранения паллиативная помощь более чем 50% педиатрических пациентов?
- Доступна ли в системе общественного здравоохранения паллиативная помощь на дому более 50% педиатрических пациентов?

Для периодической оценки качества и результатов ППД часто применяются те же инструменты, что и при анализе ситуации с паллиативной помощью. Однако по возможности следует применять одобренную ВОЗ оценку медицинских технологий (ОМТ) для систематического анализа свойств, эффектов и/или последствий для здоровья того или иного вмешательства (рис. 6) [123]. ОМТ охватывает как прямые, ожидаемые последствия вмешательств, так и их косвенные, не предполагаемые последствия. ОМТ используется для разработки обоснованной политики и принятия решений в области здравоохранения, в первую очередь решений о том, как наилучшим образом распределить ограниченные средства на вмешательства в сфере здоровья. Оценка проводится междисциплинарными группами с использованием ясных аналитических рамок, выстроенных на основе клинической, эпидемиологической, экономической и другой информации и методологии. ОМТ применима к таким вмешательствам, как включение ухода на дому в систему государственного медицинского страхования, развертывание широких программ общественного здравоохранения, например, программы паллиативной помощи, выбор приоритетов в области здравоохранения, определение мероприятий в области здравоохранения, которые приносят наибольшую пользу здоровью и предлагают оптимальное соотношение цены и качества, а также разработка клинических рекомендаций.

Все поставщики ППД независимо от условий оказания медицинской помощи должны стремиться к постоянному улучшению качества своих услуг. Основным источником информации для улучшения услуг служат данные по показателям качества. Базовая структура показателей качества, которую можно использовать для оценки ключевых составляющих национальных или региональных программ, описана в табл. 12. Эти показатели взяты из предыдущей рекомендации ВОЗ для менеджеров по планированию [7].



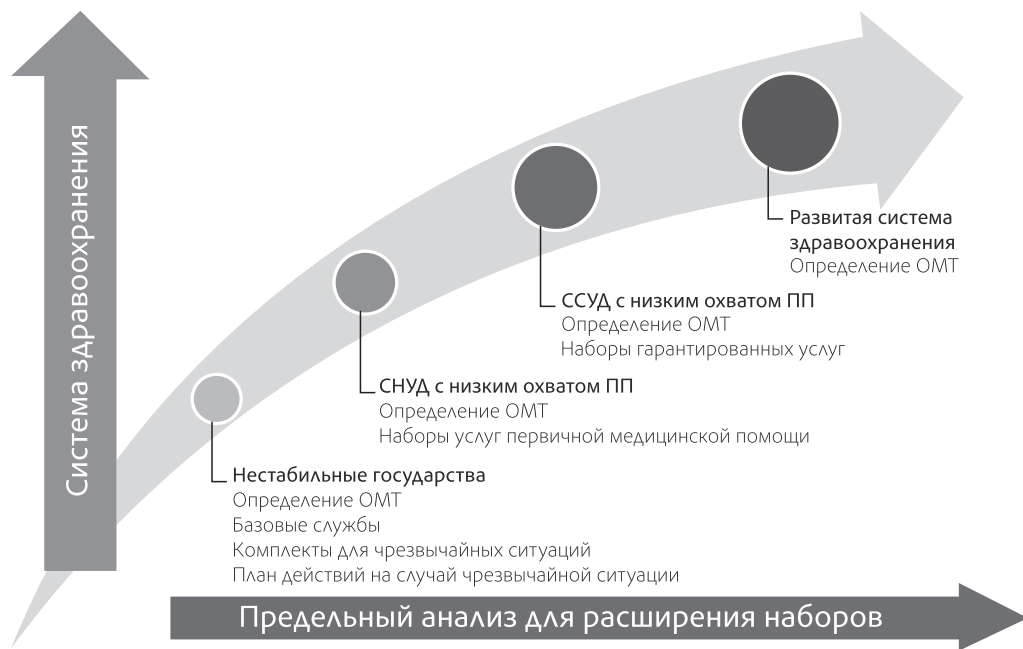


Рис. 6. Оценка технологий здравоохранения — инструмент для информирования лиц, принимающих решения касательно всеобщего охвата медико-санитарными услугами

СНУД — страны с низким уровнем доходов; ССУД — страны со средним уровнем доходов

Источник: ВОЗ 2018 [124].

Таблица 12. Примеры показателей для оценки расширенного доступа к паллиативной помощи в рамках первичной медико-санитарной помощи

Сфера применения	Показатель	Единица измерения
Политика	Наличие в области педиатрии действующей национальной стратегии или плана, включающего план/программу паллиативной помощи	Да/Нет
	Базовый пакет ППД и облегчения симптомов включен в ВОМСУ	Да/Нет
	Существуют ли на региональном уровне законы и нормативные акты по безопасному и эффективному назначению опиоидов, соответствующие международным конвенциям о наркотиках?	Да/Нет
	На уровне сообщества?	Да/Нет
Образование	Доля медицинских вузов, в которых курс ППД включен в учебную программу для студентов	Отношение числа медицинских вузов, обучающихся студентов ППД, к общему числу медицинских вузов

Окончание табл. 12

Сфера применения	Показатель	Единица измерения
	Доля медицинских училищ, в которых курс ППД включен в учебную программу для медсестер	Отношение числа медицинских училищ с наличием обучения ППД к общему числу медицинских училищ
	Доля медицинских колледжей (по подготовке старших медсестер, помощников врачей, практикующих медсестер или фельдшеров), в которых курс ППД включен в учебную программу учащихся	Отношение числа медицинских колледжей с наличием обучения ППД к общему числу медицинских колледжей
Доступность услуг	Включение ППД в официальный список услуг, предоставляемых на уровне первичной медицинской помощи	Да/Нет
	Число населенных пунктов, в которых есть службы ППД	Отношение числа населенных пунктов, в которых есть службы ППД, к общему числу населенных пунктов
Базовый набор лекарственных средств	Потребление сильных опиоидов на каждый случай смерти от онкологических заболеваний	Среднее число миллиграммов морфина в пероральной форме на число случаев смерти
	Все базовые лекарственные средства ВОЗ для оказания паллиативной помощи включены в национальный список базовых лекарственных средств	Да/Нет
	Доля районов, где морфин в пероральной форме доступен на уровне первичной медицинской помощи	Отношение районов, где морфин в пероральной форме доступен на уровне первичной медицинской помощи, к общему числу районов
Результаты	Процент детей, имевших доступ к паллиативной помощи на момент смерти	Процент умерших пациентов, имевших доступ к ППД

Источник: ВОЗ 2016 [7]; Knaul et al. 2017 [3].



# Литература

1. 2014 World population data sheet. Washington DC: Population Reference Bureau; 2014 ([http://www.prb.org/pdf14/2014-world-population-data-sheet\\_eng.pdf](http://www.prb.org/pdf14/2014-world-population-data-sheet_eng.pdf), accessed 17 March 2018).
2. Connor S.R., Downing J., Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017; 53(2): 171–7.
3. Knaul F.M., Farmer P.E., Krakauer E.L., De Lima L., Bhadelia A., Kwete X.J. et al. On behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage. *Lancet.* Published online 12 October 2017; pii: S0140-6736(17)32513-8 ([http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8), accessed 17 March 2018).
4. Resolution WHA67.19. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. In: Sixty-seventh World Health Assembly, Geneva, 19–24 May 2014 ([http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf), accessed 17 March 2018).
5. Knapp C., Woodworth L., Wright M., Downing J., Drake R., Fowler-Kerry S. et al. Paediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer.* 2011; 57(3): 361–8. doi: 10.1002/ pbc.23100.
6. Connor S.R., Sisimayi C. Assessment of the need for palliative care for children: three country report: South Africa, Kenya and Zimbabwe. UNICEF and ICPCN: London; 2013.
7. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Geneva: World Health Organization, 2016 ([http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative care services/en/](http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative%20care%20services/en/), accessed 17 March 2018).
8. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, accessed 17 March 2018).
9. Gwyther L., Krakauer E.L. 2011. WPCA Policy statement on defining palliative care. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2011 (<http://www.thewhpc.org/resources/item/defining-palliative-care>, accessed 17 March 2018).
10. Hulman L., Mpunga T., Tapela N., Wagner C.M., Fadelu T., Binagwaho A. Bringing cancer care to the poor: experiences from Rwanda. *Nat Rev Cancer.* 2016; 14(12): 815–21.
11. Hain R., Heckford E., McCulloch R. Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. *Arch Dis Child.* 2012; 97(4): 381–4.
12. Framework on integrated, people-centred health services. Geneva: World Health Organization, 2016.
13. Sneha L.M., Sai J., Ashwini S., Ramaswamy S., Rajan M., Scott J.X. Financial burden faced by families due to out-of-pocket expenses during the treatment of their cancer children: an Indian perspective. *Indian J. Med Paediatr Oncol.* 2017; 38: 4–9.
14. Ghatak N., Trehan A., Bansal D. Financial burden of therapy in families with a child with acute lymphoblastic leukemia: report from north India. *Support Care Cancer.* 2016; 24: 103–8.
15. ACTION Study Group 2015. Financial catastrophe, treatment discontinuation and death associated with surgically operable cancer in South-East Asia: results from the ACTION study. *Surgery* 2015; 157: 971–82.
16. Shapiro M.C., Henderson C.M., Hutton N., Boss R.D. Defining pediatric chronic critical illness for clinical care, research, and policy. *Hosp Pediatr.* 2014; 7(4): 236–44.
17. WHO Guidelines on persisting pain in children. Geneva: World Health Organization; 2012 ([http://www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/guide\\_perspainchild/en/](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_perspainchild/en/), accessed 15 December 2017).
18. Levine D., Lam C.G., Cunningham M., Remke S., Chrastek J., Klick J. et al. Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *J Support Oncol.* 2013; 11(3): 114–125.

19. *Weaver M., Carter B., Keefer P.* et al. Essentials: Pediatric palliative care and hospice. Glenview IL: American Academy of Hospice and Palliative Medicine; 2016.
20. *Wolfe J., Hinds P.S., Sourkes B.M.* Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2011.
21. *Krakauer E.L.* Just palliative care: responding responsibly to the suffering of the poor. *J Pain Symptom Manage.* 2008; 36: 505–12.
22. *Krakauer E.L., Kwete X., Verguet S., Arreola-Ornelas H., Bhadelia A., Mendez O.* et al. Palliative care and pain control. In: Jamison D.T., Gelband H., Horton S., Jha P., Laxminarayan R., Mock C.N. et al, editors. Disease control priorities, 3<sup>rd</sup> edition, volume 9: Improving health and reducing poverty. Washington DC: World Bank; 2018: 235–46 (<https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/28877/9781464805271.pdf?sequence=2&isAllowed=y>, accessed 17 March 2018).
23. *Caruso Brown A.E., Howard S.C., Baker J.N., Ribeiro R.C., Lam C.G.* Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low- and middle-income countries: a systematic review of published data. *J Palliat Med.* 2014 December; 17(12): 1369–83.
24. *Weaver M.S., Yao A.J., Renner L.A., Harif M., Lam C.G.* The prioritization of paediatrics and palliative care in cancer control plans in Africa. *Br J. Cancer.* 2015; 112(12): 1845–56.
25. *Hannon B., Zimmerman C., Knaul F.M., Powell R.A., Mwangi-Powell F.N., Rodin G.* Provision of palliative care in low- and middle-income countries: overcoming obstacles for effective treatment delivery. *J Clin Oncol.* 2016; 34(1): 62–8.
26. *Ribeiro R.C., Steliarova-Foucher E., Magrath I., Lemerle J., Eden T., Forget C.* et al. Baseline status of paediatric oncology care in ten low-income or mid-income countries receiving My Child Matters support: a descriptive study. *Lancet Oncol.* 2008; 9: 721–9.
27. *Magrath I., Steliarova-Foucher E., Epelman S., Ribeiro R.C., Harif M., Li C.K.* et al. Paediatric cancer in low- income and middle-income countries. *Lancet Oncol.* 2013; 14(3): e104–e116.
28. *Ceppi F., Antillon F., Pacheco C., Sullivan C.E., Lam C.G., Howard S.C.* et al. Supportive medical care for children with acute lymphoblastic leukemia in low- and middle-income countries. *Expert Rev Hematol.* 2015 October; 8(5): 613–26.
29. *Downing J., Powell R.A., Marston J., Huwa C., Chandra L., Garchakova A.* et al. Children's palliative care in low- and middle-income countries. *Arch Dis Child.* 2016; 101: 85–90.
30. *Wood F., Simpson S., Barnes E., Hain R.* Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med.* 2010; 24: 796–806.
31. *Carter B.S.* Providing palliative care for newborns. *Pediatr Ann.* 2004; 33(1 1): 770–7.
32. *Kobler K., Limbo R.* Making a case: creating a perinatal palliative care service using a perinatal bereavement program model. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2011; 25(1): 32–41.
33. *Balaguer A., Martin-Ancel D., Ortigoza-Escobar J., Escrivo J., Argemi J.* The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012; 12: 25.
34. *Anand K.J., Craig K.D.* New perspectives on the definition of pain. *Pain.* 1996; 67(1): 3–6.
35. *Holbrook T.L., Galarnau M.R., Dye J.L., Quinn K., Dougherty A.L.* Morphine use after combat injury in Iraq and post-traumatic stress disorder. *N Engl J. Med.* 2010; 362(2): 110–117.
36. *Kang T., Hoehn K.S., Licht D.J., Mayer O.H., Santucci G., Carroll J.M.* Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatr Clin North Am.* 2005; 52(4): 1029–46.
37. *Southall D.P., Burr S., Smith R.D., Bull D.N., Radford A., Williams A.* et al. The Child-Friendly Healthcare Initiative (CFHI): Healthcare provision in accordance with the UN Convention on the Rights of the Child. *Pediatr.* 2000; 106(5): 1054–61.
38. *Connor S., Sepulveda Bermedo M.C.*, editors. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014 ([http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf), accessed 17 March 2018).

39. *Downing J.L.J., Benini F., Payne S., Papadatou D.* Core competencies for education in paediatric palliative care. Report of the European Association for Palliative Care (EAPC) Children's Palliative Care Education Taskforce. Milan: EAPC; 2013.
40. *Friedrichsdorf S.J., Postier A., Dreyfus J., Osenga K., Sencer S., Wolfe J.* Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med.* 2015; 18(2): 143–50.
41. *Hechler T., Blankenburg M., Friedrichsdorf S.J., Garske D., Hubner B., Menke A.* et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klinische Padiatrie.* 2008; 220(3): 166–74.
42. *Wolfe J., Grier H.E., Klar N., Levin S.B., Ellenbogen J.M., Salem-Schatz S.* et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J. Med.* 2000; 342(5): 326–33.
43. *Wolfe J., Hammel J.F., Edwards K.E., Duncan J., Comeau M., Breyer J.* et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? *J Clin Oncol.* 2008; 26(10): 1717–23.
44. *Wolfe J., Orellana L., Ullrich C., Cook E.F., Kang T.I., Rosenberg A.* et al. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST Study. *J Clin Oncol.* 2015; 33(17): 1928–35.
45. WHO Model List of Essential Medicines for Children (6<sup>th</sup> list). Geneva: World Health Organization; 2017 (<http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/>, accessed 28 April 2018).
46. *Dowell D., Haegerich T.M., Chou R.* CDC Guideline for prescribing opioids for chronic pain: United States, 2016. *JAMA.* 2016; 315(15): 1624–45. doi: 10.1001/jama.2016.1464.
47. *Joranson D., Maurer M., Mwangi-Powell F.*, editors. Guidelines for ensuring patient access to, and safe management of, controlled medicines. Kampala: African Palliative Care Association; 2010 ([http://integratepc.org/wp-content/uploads/2013/05/patient\\_access1.pdf](http://integratepc.org/wp-content/uploads/2013/05/patient_access1.pdf), accessed 17 March 2018).
48. *Belkin G.S., Unutzer J., Kessler R.C., Verdelli H., Raviola G.J., Sachs K.* et al. Scaling up for the "bottom billion": «5x5» implementation of community mental health care in low-income regions.» *Psychiatr Serv.* 2011; 62(12): 1494–1502.
49. *Patel V., Belkin G.S., Chockalingam A., Cooper J., Saxena S., Unutzer J.* Grand challenges: integrating mental health services into priority health care platforms. *PLoS Med.* 2013; 10(5): e1001448.
50. *Rahman A., Hamdani S.U., Awan N.R., Bryant R.A., Dawson K.S., Khan M.F.* et al. Effect of a multicomponent behavioral intervention in adults impaired by psychological distress in a conflict-affected area of Pakistan: a randomized clinical trial. *JAMA.* 2016; 316(24): 2609–17.
51. *Weobong B., Weiss H.A., McDaid D., Singla D.R., Hollon S.D., Nadkarni A.* et al. Sustained effectiveness and cost-effectiveness of the Healthy Activity Programme, a brief psychological treatment for depression delivered by lay counsellors in primary care: 12-month follow-up of a randomised controlled trial. *PLoS Med.* 2017; 14: e1002385 (<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002385>, accessed 17 March 2018).
52. *Van Ommeren M.*, editor. Guidelines for the management of conditions specifically related to stress. Geneva: World Health Organization; 2013.
53. mhGAP Humanitarian intervention guide: clinical management of mental, neurological and substance use conditions in humanitarian emergencies. Geneva: World Health Organization; 2015 ([http://www.who.int/mental\\_health/publications/mhgap\\_hig/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/mhgap_hig/en/), accessed 28 February 2018).
54. *Hudson P., Remedios C., Zordan R., Thomas K., Clifton D., Crewdson M.* et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med.* 2012; 15: 696–702.
55. *Stjernsward J., Foley K.M., Ferris F.D.* The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2007 May; 33(5): 486–93.
56. *Downing J., Batuli M., Kivumbi G., Kabahweza J., Grant L., Murray S.A.* et al. Evaluation of a palliative care link nurse programme in Mulago hospital, Uganda: an evaluation using mixed methods. *BMC Palliat Care.* 2016; 15(40).
57. *Ryan K., Connolly M., Charnley K., Ainscough A., Crinion J., Hayden C.* et al; for the Palliative Care Competence Framework Steering Group. Palliative Care Competence Framework. Dublin: Health Service Executive; 2014.
58. *Himmelstein B.P., Hilden J.M., Morstad Boldt A., Weissman D.* Pediatric palliative care. *N Engl J. Med.* 2004; 350: 1752–62.

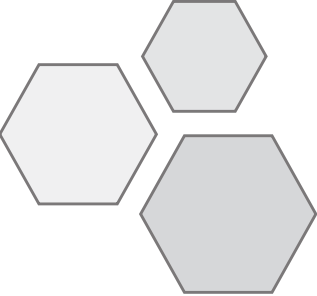
59. WHO Model List of Essential Medicines (20<sup>th</sup> list). Geneva: World Health Organization; 2017 (<http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/>, accessed 28 April 2018).
60. *Berterame S., Erthal J., Thomas J., Fellner S., Vosse B., Clare P.* et al. Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study. *Lancet*. 2016; 387(10028): 1644–56.
61. United Nations Single Convention on Narcotic Drugs of 1961, as amended by the 1972 Protocol ([https://www.unodc.org/pdf/convention\\_1961\\_en.pdf](https://www.unodc.org/pdf/convention_1961_en.pdf), accessed 21 April 2018).
62. Narcotic and psychotropic drugs: achieving balance in national opioids control policy: guidelines for assessment. Geneva: World Health Organization; 2000.
63. Ensuring balance in national policies on controlled substances: guidance for availability and accessibility of controlled medicines. Geneva: World Health Organization; 2011 ([http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44519/1/9789241564175\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44519/1/9789241564175_eng.pdf), accessed on 17 March 2018).
64. *Cleary J., Radbruch L., Torode J., Cherny N.I.* Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Asia: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Ann Oncol*. 2013; 24(Suppl. 11): xi24-xi32.
65. *Cleary J., Radbruch L., Torode J., Cherny N.I.* Next steps in access and availability of opioids for the treatment of cancer pain: Reaching the tipping point? *Ann Oncol*. 2013; 24(Suppl. 11): xi60-xi64.
66. *Krakauer E.L., Wenk R., Buitrago R., Jenkins P., Scholten W.* Opioid inaccessibility and its human consequences: reports from the field. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2010; 24: 239–43.
67. INCB-WHO Guide on estimating requirements for substances under international control. New York: International Narcotics Control Board; 2012.
68. *Kelley A.S., Morrison R.S.* Palliative care for the seriously ill. *N Engl J. Med*. 2015; 373: 747–55.
69. *Higginson I.J., Evans C.J.* What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J*. 2010; 16(5): 423–35.
70. *Temel J.S., Greer J.A., Muzikansky A., Gallagher E.R., Admane S., Jackson V.A.* et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J. Med*. 2010; 363(8): 733–42.
71. *Hays R.M., Valentine J., Haynes G., Geyer J.R., Villareale N., Mckinstry B.* et al. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *Journ Palliat Med*. 2006; 9(3): 716–728.
72. *Amery J.M., Rose C.J., Holmes J., Nguyen J., Bayarugaba C.* The beginnings of children's palliative care in Africa: evaluation of a children's palliative care service in Africa. *J Palliat Med*. 2009; 12(11): 1015–21.
73. *Mostert S., Arora R.S., Arreola M., Bagai P., Friedrich P., Gupta S.* et al. Abandonment of treatment for childhood cancer: position statement of a SIOP PODC Working Group. *Lancet Oncol*. 2011; 12(8): 719–20.
74. *Gupta S., Yeh S., Martiniuk A., Lam C.G., Chen H.Y., Liu Y.L., Tsimicalis A.* et al. The magnitude and predictors of abandonment of therapy in paediatric acute leukaemia in middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *Eur J. Cancer* 2013; 49(11): 2555–64.
75. *Zachariah R., Teck R., Buhendwa L., Fitzerland M., Labana S., Chinji C.* et al. Community support is associated with better antiretroviral treatment outcomes in a resource-limited rural district in Malawi. *Trans R. Soc Trop Med Hyg*. 2007; 101(1): 79e84.
76. *Howard S.C., Pedrosa M., Lins M., Pedrosa A., Pui C.H., Ribeiro R.C.* et al. Establishment of a pediatric oncology program and outcomes of childhood acute lymphoblastic leukemia in a resource-poor area. *JAMA*. 2004; 291(20): 2471–5.
77. *Emanuel R.H., Emanuel G.A., Reitschuler E.B., Lee A.J., Kikule E., Merriman A.* et al. Challenges faced by informal caregivers of hospice patients in Uganda. *J Palliat Med*. 2008; 11(5): 746–53.
78. *Emanuel N., Simon M.A., Burt M., Joseph A., Sreekumar N., Kundu T.* et al. Economic impact of terminal illness and the willingness to change it. *J Palliat Med*. 2010; 13(8): 941–44.
79. *Chalkidou K., Marquez P., Dhillon P.K., Teerawattananon Y., Anothaisintawee T., Gahelha C.A.* et al. Evidence-informed frameworks for cost-effective cancer care and prevention in low, middle, and high-income countries. *Lancet Oncol*. 2014; 15: e119-e131.
80. *DesRosiers T., Cupido C., Pitout E., van Niekerk L., Badri M., Gyther L.* et al. A hospital-based palliative care service for patients with advanced organ failure in sub-Saharan Africa reduces admissions and increases home death rates. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(4): 786–92.

81. Gomez-Batiste X., Caja C., Espinosa J., Bullich I., Martinez-Munoz M. et al. The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 43(4): 783–94.
82. Jamison D.T., Summers L.H., Alleyne G., Arrow K.J., Berkley S., Binagwaho A. et al. Global health 2035: a world converging within a generation. *Lancet.* 2013; 382: 1898–1955.
83. Summers L.H. No free lunches but plenty of cheap ones. *Larry Summers's Blog*; 7 February 2016 (<http://larry-summers.com/2016/02/08/no-free-lunches-but-plenty-of-cheap-ones/>, accessed 17 March 2018).
84. Albanese T.H., Radwany S.M., Mason H., Gayomali C., Dieter K. Assessing the financial impact of an inpatient acute palliative care unit in a tertiary care teaching hospital. *J Palliat Med.* 2013; 16: 289–94.
85. May P., Garrido M.M., Cassel J.B., Kelley A.S., Meier D.E., Normand C. et al. Palliative care teams' cost-saving effect is larger for cancer patients with higher numbers of comorbidities. *Health Aff.* 2016; 35(1): 44–53.
86. Morrison R.S. Cost savings associated with us hospital palliative care consultation programs. *Arch Int Med.* 2008; 168(16): 1783.
87. Postier A., Chrastek J., Nugent S., Osenga K., Friedrichsdorf S.J. Exposure to home-based pediatric palliative and hospice care and its impact on hospital and emergency care charges at a single institution. *J Palliat Med.* 2014; 17: 183–8.
88. Hongoro C., Dinat N. A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: implications for expanding public sector palliative care in South Africa. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 41: 1015–24.
89. Mosoiu D., Dumitrescu M., Connor S.R. Developing a costing framework for palliative care services. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 48: 719–29.
90. Zhang B., Wright A.A., Huskamp A.A., Nilsson M.E., Maciejewski M.L., Earle C.C. et al. Health care costs in the last week of life. *Arch Int Med.* 2009; 169(5): 480.
91. Sustainable Development Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages. Progress of Goal 3 in 2017. New York: United Nations; 2017 (<https://sustainabledevelopment.un.org/sdg3>, accessed 17 March 2017).
92. Universal health coverage: supporting country needs. Geneva: World Health Organization ([http://www.who.int/contracting/UHC\\_Country\\_Support.pdf?ua=1](http://www.who.int/contracting/UHC_Country_Support.pdf?ua=1), accessed November 29, 2017).
93. Downing J. Editorial: To research or not to research — an important question in paediatric palliative care. *Palliat Med.* 2016; 30(10): 902–3.
94. Beecham E., Hudson B.F., Oostendorp L., Candy B., Jones L., Vickerstaff V. et al. A call for increased paediatric palliative care research: identifying barriers. *Palliat Med.* 2016; (30)10: 979–80.
95. Downing J., Knapp C., Mukaden M.A., Fowler-Kerry S., Marston J. On behalf of the ICPCN Scientific Committee. Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care.* 2015; 14(36).
96. Milani B., Magrini N., Gray A., Wiffen P., Scholten W. WHO calls for targeted research on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. *Evid-Based Child Health.* 2011; 6: 1017–20.
97. WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012.
98. Powell R.A., Downing J., Radbruch L., Mwangi-Powell F., Harding R. Editorial: Advancing palliative care research in sub-Saharan Africa: from Venice to Nairobi and beyond. *Palliat Med.* 2008; 8(22): 885–7.
99. Powell R.A., Downing J., Radbruch L., Mwangi-Powell F., Harding R. Research: Advancing palliative care research in sub-Saharan Africa: from Venice to Nairobi. *Eur J. Palliat Care.* 2008; 15(5): 228–33.
100. Harding R., Powell R.A., Downing J., Connor S.R., Mwangi-Powell F., Defilippi K. et al. Generating an African palliative care evidence base: the context, needs, challenges and strategies. *J Pain Symptom Manage.* 2008; 36(3): 304–9.
101. Malcolm C., Knighting K., Forbat L., Kearney N. An assessment to identify the future research priorities for the Children's Hospice Association Scotland. Edinburgh: CHAS; 2008.



102. *Malcolm C., Knighting K., Forbat L., Kearney N.* Prioritisation of future research topics for children's hospice care by its key stakeholders: a Delphi study. *Palliat Med.* 2009; 23(5): 398–405.
103. *Steele R., Bosma H., Fletcher Johnson M., Caddell S., Davies B., Siden H.* et al. Research priorities in pediatric palliative care: a Delphi study. *J Palliat Care.* 2008; 24(2): 229–39.
104. *Baker J.N., Levine D.R., Hinds P.S., Weaver M.S., Cunningham M.J., Johnson L.* et al. Research priorities in pediatric palliative care. *J Pediatr.* 2015. [Epub ahead of print]
105. *Herce M.E., Elmore S.N., Kalanga N., Keck J.W., Wroe E.B., Phiri A.* et al.; Krakauer E.L. and Rigodon J., co-senior authors. Assessing and responding to palliative care needs in rural sub-Saharan Africa: results from a model intervention and situation analysis in Malawi. *PLoS One.* 2014, 9(10): e110457 (<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0110457>, accessed 17 March 2018).
106. *Lavy V.* Presenting symptoms and signs in children referred for palliative care in Malawi. *Palliat Med.* 2007; 21: 333–9.
107. *Tapsfield J.B., Bates M.J.* Hospital-based palliative care in sub-Saharan Africa; a six month review from Malawi. *BMC Palliat Care.* 2011; 10: 12 (<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/12>, accessed 17 March 2018).
108. *Shawawra M., Amal Dweib Khleif A.D.* Palliative care situation in Palestinian Authority. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2011; 33: S64–S67.
109. Ministry of Health of Viet Nam. Palliative care in Vietnam: findings from a rapid situation analysis in five provinces. Hanoi: Government of Viet Nam; 2006 (<http://www.fhi.org/NR/rdonlyres/eipvd7xpozuvv2fahngvco7hd-56bagz5kesspc4gpfdkjo5ljkxwib2bavaegcfv7icesvoltnp/RSAReportEng.pdf>, accessed 17 March 2018).
110. *Krechel S.W., Bildner J.* CRIES: A new neonatal postoperative pain measurement score: initial testing and reliability. *Paediatr Anaesth.* 1995; 5: 53–61.
111. *Merkal S., Voepel-Lewis T., Shayevitz J.R., Malviya S.* The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs.* 1997; 23(3): 293–7.
112. *Eisenclas J.H., Harding R., Daud M.L., Perez M., De Simone G.G., Higginson I.J.* Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage.* 2008; 35: 188–202.
113. *Harding R., Sherr L., Albertyn R.* The status of paediatric palliative care in sub-Saharan Africa: an appraisal. London: The Diana Princess of Wales Memorial Fund; 2010.
114. *Krakauer E.L., Crenner C., Fox K.* Barriers to optimum end-of-life care for minority patients. *J Am Geriatr Soc.* 2002; 50(1): 182–90.
115. *Blackhall L.J., Murphy S.T., Frank G., Michel V., Azen.* Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA.* 1995; 274(10): 820–5.
116. *Fox K.* Cultural issues in pediatric care. In: Behrman R.E., Kliegman R., Jenson H.B., editors. *Nelson textbook of pediatrics*, 16<sup>th</sup> edition. Philadelphia: Saunders, 1999.
117. *Kagawa-Singer M.* Diverse cultural beliefs and practices about death and dying in the elderly. In: *Wieland D.*, editor. *Cultural diversity and geriatric care.* New York: Haworth Press, 1994.
118. *Klessig J.* The effect of values and culture on life-support decisions. *West J. Med.* 1992; 157: 316–22.
119. *Koenig B.A., Gates-Williams J.* Understanding cultural differences in caring for dying patients. *West J. Med.* 1995; 163: 244–9.
120. *Anghelescu D.L., Oakes L., Hinds P.S.* Palliative care and pediatrics. *Anesthesiol Clin.* 2006; 24: 145–61.
121. *Larue F., Colleau S., Fontaine A., Brasseur L.* Oncologists and primary care physicians' attitudes toward pain control and morphine prescribing in France. *Cancer.* 1995; 76(1 1): 2375–82.
122. *Sharkey L., Loring B., Cowan M., Riley L., Krakauer E.L.* National palliative care capacities around the world: results from the World Health Organization Noncommunicable Disease Country Capacity Survey. *Palliat Med.* 2017. doi: 10.1177/0269216317716060. [Epub ahead of print]
123. Economist Intelligence Unit. *Global access to healthcare: building sustainable health systems.* London: The Economist; 2017.
124. *Health technology assessment: a tool to inform decision makers in support of UHC.* Geneva: World Health Organization; 2018 (<http://www.who.int/health-technology-assessment/about/en/>, accessed 5 April 2018).



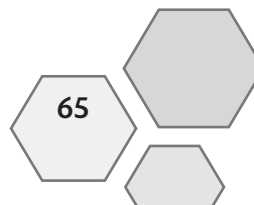


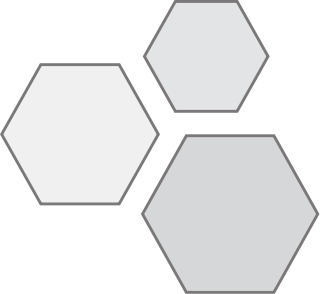
# Приложения

---

<b>Приложение 1.</b> Конвенция о правах ребенка (выдержки)	<b>66</b>
<b>Приложение 2.</b> Резолюция 70-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA70.12: Профилактика рака и борьба с ним в контексте комплексного подхода (выдержки)	<b>68</b>
<b>Приложение 3.</b> Медицина, доброжелательная к ребенку: памятка для медицинских работников (выдержки)	<b>69</b>
<b>Приложение 4.</b> Резолюция 67-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 по укреплению паллиативной помощи как одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла	<b>73</b>
<b>Приложение 5.</b> Примеры типовых учебных планов по паллиативной помощи детям	<b>78</b>
<b>Приложение 6.</b> Ссылки	<b>82</b>
<b>Приложение 7.</b> Глоссарий	<b>84</b>

---





## Приложение 1

# Конвенция о правах ребенка (выдержки)

Принята и открыта для подписания, ратификации и присоединения резолюцией 44/25 Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1989 г.

Вступила в силу 2 сентября 1990 г.

<http://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>

## ЧАСТЬ I

### Статья 3

1. Во всех действиях, касающиеся детей, независимо от того, предпринимаются ли они государственными или частными социальными учреждениями, судами, административными или законодательными органами, первоочередное внимание уделяется лучшему обеспечению интересов ребенка.
2. Государства-участники обязуются обеспечить ребенку такую защиту и заботу, которые необходимы для его благополучия, принимая во внимание права и обязанности его родителей, опекунов или других лиц, несущих за него ответственность по закону, и с этой целью принимают все соответствующие законодательные и административные меры.
3. Государства-участники обеспечивают, чтобы учреждения, службы и органы, ответственные за заботу о детях или их защиту, отвечали нормам, установленным компетентными органами, в частности, в области безопасности и здравоохранения и с точки зрения численности и пригодности их персонала, а также компетентного надзора.

### Статья 23

1. Государства-участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества.
2. Государства-участники признают право неполноценного ребенка на особую заботу и поощряют и обеспечивают предоставление при условии наличия ресурсов имеющему на это право ребенку и ответственным за заботу о нем помощи, о которой подана просьба и которая соответствует состоянию ребенка и положению его родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке.
3. В признание особых нужд неполноценного ребенка помощь в соответствии с пунктом 2 настоящей статьи предоставляется, по возможности, бесплатно с учетом финансовых ресурсов родителей или других лиц, обеспечивающих заботу о ребенке, и имеет целью обеспечение неполноценному ребенку эффективного доступа к услугам в области образования, профессиональной подготовки, медицинского обслуживания, восстановления здоровья, подготовки к трудовой деятельности и доступа к средствам отдыха таким образом, который приводит к наиболее полному, по возможности, вовлечению ребенка в социальную жизнь и достижению развития его личности, включая культурное и духовное развитие ребенка.
4. Государства-участники способствуют в духе международного сотрудничества обмену соответствующей информацией в области профилактического здравоохранения и медицинского, психологического и функционального лечения неполноценных детей, включая распространение информации о методах реабилитации, общеобразовательной и профессиональной подготовки, а также доступ к этой информации, с тем чтобы позволить государствам-участникам улучшить



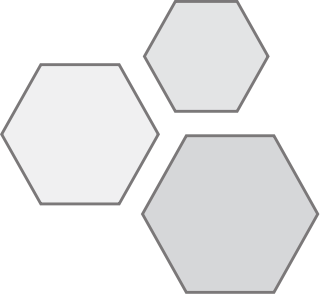
свои возможности и знания и расширить свой опыт в этой области. В этой связи особое внимание должно уделяться потребностям развивающихся стран.

#### Статья 24

1. Государства-участники признают право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья. Государства-участники стремятся обеспечить, чтобы ни один ребенок не был лишен своего права на доступ к подобным услугам системы здравоохранения.
2. Государства-участники добиваются полного осуществления данного права и, в частности, принимают необходимые меры для:
  - (а) снижения уровня смертности младенцев и детской смертности;
  - (б) обеспечения предоставления необходимой медицинской помощи и охраны здоровья всем детям, уделяя первоочередное внимание развитию первичной медико-санитарной помощи;
  - (в) борьбы с болезнями и недоеданием, в т. ч. в рамках первичной медико-санитарной помощи, путем, среди прочего, применения легкодоступной технологии и предоставления достаточно питательного продовольствия и чистой питьевой воды, принимая во внимание опасность и риск загрязнения окружающей среды;
  - (г) предоставления матерям надлежащих услуг по охране здоровья в дородовой и послеродовой периоды;
  - (д) обеспечения осведомленности всех слоев общества, в частности родителей и детей, о здоровье и питании детей, преимуществах грудного кормления, гигиене, санитарии среды обитания ребенка и предупреждении несчастных случаев, а также их доступа к образованию и их поддержки в использовании таких знаний;
  - (е) развития просветительной работы и услуг в области профилактической медицинской помощи и планирования размера семьи.
3. Государства-участники принимают любые эффективные и необходимые меры с целью упразднения традиционной практики, отрицательно влияющей на здоровье детей.
4. Государства-участники обязуются поощрять международное сотрудничество и развивать его с целью постепенного достижения полного осуществления права, признаваемого в настоящей статье. В этой связи особое внимание должно уделяться потребностям развивающихся стран.

#### Статья 27

1. Государства-участники признают право каждого ребенка на уровень жизни, необходимый для физического, умственного, духовного, нравственного и социального развития ребенка.
2. Родитель(и) или другие лица, воспитывающие ребенка, несут основную ответственность за обеспечение в пределах своих способностей и финансовых возможностей условий жизни, необходимых для развития ребенка.
3. Государства-участники в соответствии с национальными условиями и в пределах своих возможностей принимают необходимые меры по оказанию помощи родителям и другим лицам, воспитывающим детей, в осуществлении этого права и, в случае необходимости, оказывают материальную помощь и поддерживают программы, особенно в отношении обеспечения питанием, одеждой и жильем.
4. Государства-участники принимают все необходимые меры для обеспечения восстановления содержания ребенка родителями или другими лицами, несущими финансовую ответственность за ребенка, как внутри государства-участника, так и из-за рубежа. В частности, если лицо, несущее финансовую ответственность за ребенка, и ребенок проживают в разных государствах, государства-участники способствуют присоединению к международным соглашениям или заключению таких соглашений, а также достижению других соответствующих договоренностей.



## Приложение 2

# Профилактика рака и борьба с ним в контексте комплексного подхода (выдержки)

Резолюция 70-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA70.12:

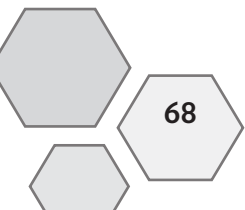
[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA70/A70\\_R12-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_R12-en.pdf)

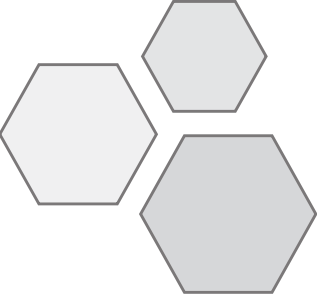
31 Мая 2017 г.

### 70-я сессия Всемирной ассамблеи здравоохранения

Принимая во внимание доклад, осознавая, что ранняя диагностика и быстрое и надлежащее лечение, включая паллиативную помощь и облегчение боли, могут снизить смертность и улучшить результаты и качество жизни онкологических больных; о профилактике рака и борьбе с ним в контексте комплексного подхода...

- 1 **НАСТОЯТЕЛЬНО ПРИЗЫВАЕТ** государства-члены с учетом их контекста и институциональных и правовых рамок, а также национальных приоритетов:
  - (10) разрабатывать и внедрять научно обоснованные протоколы ведения онкологических больных, как детей, так и взрослых, включая паллиативную помощь;
  - (15) обеспечить предоставление обезболивающих средств и оказание паллиативной помощи в соответствии с резолюцией WHA67.19 (2014 г.) о совершенствовании паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла;
  - (17) содействовать раннему выявлению потребностей пациентов и расширять доступ к мерам реабилитации, в т. ч. в том, что касается трудоустройства, психосоциальной и паллиативной помощи;
  - (19) продолжать работу по формированию партнерских связей между государственными органами и гражданским обществом, опираясь на помощь неправительственных организаций, занимающихся вопросами охраны здоровья, и организаций, защищающих интересы пациентов, и оказывать соответствующую поддержку в предоставлении услуг по профилактике онкологических заболеваний и борьбе с ними, лечению этих болезней и организации ухода за больными, включая паллиативную помощь.





## Приложение 3

# Медицина, доброжелательная к ребенку: памятка для медицинских работников (выдержки)

Инициатива «Медицина доброжелательного отношения к ребенку» (МДОР)

[http://www.cfhiuk.org/publications/cfhi\\_manual/cfhi\\_manual.pdf](http://www.cfhiuk.org/publications/cfhi_manual/cfhi_manual.pdf)

### Введение

Это руководство по оценке и внедрению программы «Дружественное ребенку здравоохранение» (CFH), написанное для медицинских работников, которые планируют, организуют, предоставляют или оказывают помощь детям и их семьям. В руководстве дается определение CFH путем изменения статей Конвенции ООН о правах ребенка (UNCRC) в простые «Стандарты» CFH, которые можно применять в повседневной практике. Он предоставляет собой метод и процесс оценки, а также простую структуру для внесения любых желаемых или необходимых улучшений для того, чтобы дети и их семьи могли получить «наилучшее возможное» медицинское обслуживание независимо от обстоятельств.

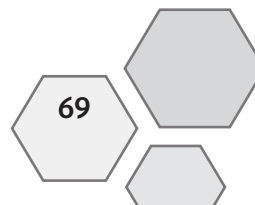
«Инициатива по внедрению дружественной детям системы здравоохранения» (CFHI) — это программа по повышению здоровья детей, которая была разработана Childhealth Advocacy International (CAI), Charity No: 1071 486, в сотрудничестве с Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ), Департаментом здравоохранения детей и подростков и Департаментом развития ВОЗ, Королевской коллегией по педиатрии и здоровья детей (RCPCH), Королевской коллегией медсестер (RCN), Великобритания.

### Что «лучше всего» из возможного для системы здравоохранения?

Применение стандартов CFH в их лучшем виде.

#### Лучшее, что возможно:

- Принимает во внимание «лучшие интересы» ребенка
- Охватывает профилактические, лечебные и паллиативные аспекты медицинской помощи с учетом самой современной доказательной базы на каждом этапе оказания медицинской помощи
- Доступно и эффективно
- Приемлемо, принимая во внимание имеющиеся ресурсы (человеческие и материальные) и технологии, а также потребности других детей
- Ориентируется на ребенка



## СТАНДАРТ 7: Распознавание и облегчение боли и дискомфорта

«Медицинские работники, организации и отдельные работники здравоохранения разделяют между собой ответственность за защиту детей и снижение страха, беспокойства и страданий детей и их семей путем обеспечения того, что они смогли распознать, оценить и облегчить физическую и психологическую боль и дискомфорт детей».

Поддерживающие критерии

1. Лечение боли и других симптомов/службы паллиативной помощи с ведущими медицинскими работниками и/или многопрофильной бригадой.
2. Системы ухода, руководства и рабочие пособия (например, инструменты по оценке и облегчению боли), которые помогают распознать и оценить симптомы и назначить необходимые мероприятия.
3. Использование по возможности доказанных рекомендаций для облегчения симптомов, которые включают протоколы по облегчению различных типов боли и других симптомов (как физических, так и психологических), а также информацию о том, как использовать нефармакологические и фармакологические обезболивающие методы в разных возрастных группах.
4. Материальные ресурсы, в т.ч.:
  - Надежная и безопасная поставка бесплатных или доступных по цене основных лекарственных средств для снятия болевых симптомов, которые включают опиоиды и не опиоиды;
  - Игрушки для отвлечения ребенка и другие возможности, которые можно использовать в качестве нефармакологического облегчения боли и других страданий.
5. Использование индивидуальных планов боли (и других симптомов), составленных самостоятельно детьми и их родителями/лицами, осуществляющими уход.
6. Психосоциальная поддержка детей, семей и медицинских работников.

### Обсуждение

Пилотный проект выявил, что в странах-участницах имеется большое количество детей, которые страдают от неконтролируемой боли и других неприятных симптомов, как физических, так и психологических.

Новые технологии и потенциальные достижения в области лечения не всегда защищают или улучшают лечение этих симптомов, а могут, наоборот, иногда выступать в виде их причины. Рутинные процедуры (без обезболивания), такие как перевязка ран, являются частыми причинами неоправданной боли и страданий для ребенка. В некоторых странах ребенок может быть парализован препаратами или частично успокоен без одновременного и надлежащего облегчения боли.

Государство должно играть свою роль в улучшении положения детей, не ограничивая и не блокируя доступ к жизненно важным анальгетикам (включая опиоиды) из-за проблем безопасности или устаревших и ошибочных представлений об их пригодности для использования у детей и неуместных опасений по поводу риска наркомании.

В странах, где имеются в наличии опиоиды, может возникнуть нежелание их использования из-за этих ошибочных убеждений, а также из-за отсутствия понимания того, как их использовать. Однако следует понимать, что проблемы со здоровьем влияют на ребенка и его семью намного хуже, чем на медицинского работника, когда он не может помочь детям, особенно если у ребенка хроническое или неизлечимое заболевание или любое другое состояние, ограничивающее жизнь.

Это является этически неправильным и расценивается как невыполнение своих обязанностей по отношению к ребенку, страдающему от неконтролируемой боли или других симптомов. Особенно это касается детей с инвалидностью, которая связана с хроническими симптомами, или

детей с неизлечимыми заболеваниями и находящихся в терминальном состоянии. Облегчение боли и неприятных симптомов не всегда связано с излечением, а иногда лишь с тем, чтобы сделать нынешнюю жизнь более терпимой (т.е. улучшить качество оставшейся жизни). Новые технологии и потенциальные достижения в области медицины не всегда позволяют улучшить лечение этих симптомов. Рутинные процедуры (без обезболивания), такие как перевязка ран, являются частыми причинами ненужной боли и страданий для ребенка. В некоторых странах ребенок может быть парализован препаратами или частично успокоен без одновременного и надлежащего облегчения боли.

Государство должно играть свою роль в улучшении положения для детей, не ограничивая и не блокируя доступ к жизненно важным анальгетикам (включая опиоиды) из-за проблем безопасности или устаревших и ошибочных представлений об их пригодности для использования у детей и неуместных опасений по поводу риска наркомании.

Эффективность облегчения боли и других неприятных симптомов от рождения до совершеннолетия можно улучшить, если работники здравоохранения:

- будут более осведомлены о страданиях и дискомфорте, которые могут испытывать все дети (включая новорожденных) из-за боли и других симптомов;
- всегда будут предвидеть боль у ребенка и другие тревожные симптомы;
- будут уделять более пристальное внимание облегчению боли и других неприятных симптомов у каждого ребенка;
- будут более широко использовать анальгетики, как наркотические, так и ненаркотические;
- будут понимать и использовать простые нефармацевтические методы, которые могут помочь (поддерживающие, когнитивные, поведенческие и физические);
- будут больше знать обо всех вещах, которые могут усугубить боль или другие симптомы, и предвидеть их.

Для «улучшения ситуации» необходимо, чтобы у работников здравоохранения была возможность основного (во время начальной подготовки) и регулярного обучения/тренинга по выявлению, оценке и лечению боли и других симптомов. Также оптимальной практике способствует наличие квалифицированных медицинских работников, которые обеспечивают контроль за лечением боли и других симптомов. Известно, что наличие междисциплинарной команды, специализирующейся на облегчении симптомов и других аспектах паллиативной помощи, и использование стандартизованных руководств по лечению боли и других неприятных симптомов являются эффективными способами улучшения помощи и обмена передовым опытом.

Рядовой медицинский работник, работающий с ребенком и его опекунами (которые знают ребенка лучше всего), зачастую может уменьшить боль и другие симптомы путем:

- планирования ухода за каждым отдельным ребенком, поскольку каждый ребенок по-разному реагирует на боль и другие неприятные симптомы;
- возможности предвидеть боль и принимать эффективные меры и/или давать препараты до появления симптомов, например, перед процедурой или операцией. Дети с рецидивирующими симптомами стресса не должны ждать, пока симптомы снова появятся, прежде чем получить медикаментозную терапию;
- использования инструментов оценки боли/симптомов для того, чтобы распознать и оценить симптомы и обеспечить тот уход, в котором нуждается ребенок;
- предписания препаратов таким образом, чтобы не причинять еще больше боли и страданий. Препараты зачастую по-прежнему вводятся болезненным для ребенка способом, например, внутримышечно. Те же самые лекарственные средства часто доступны и одинаково эффективны во внутривенной или пероральной формах, часто по более низкой цене;
- отстаивания интересов ребенка, если они сами не в состоянии это сделать.

Перед использованием лекарственных препаратов или в местах, где они недоступны, можно сделать многое, чтобы облегчить страдания и сделать процедуры более терпимым, например:

- быть честным с ребенком и готовить его к тому, что процедура может быть болезненной, а также рассказать, что может помочь справиться с ситуацией. Недоверие к медицинским работникам усугубляет проведение манипуляций;
- использование игр, отвлекающих детей, что может помочь в купировании боли и других симптомов;
- использование тепла, холода, прикосновений и других мер по обеспечению комфорта, т.к. они иногда могут помочь уменьшить боль и другие симптомы;
- оказание психологической поддержки, быть добрым и вовлекать родителей и других знакомых лиц ребенку, где это возможно.





## Приложение 4

### Резолюция 67-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения WHA67.19 по укреплению паллиативной помощи как одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла

24 мая 2014 г.

#### 67-я сессия Всемирной ассамблеи здравоохранения

Рассмотрев доклад об укреплении паллиативной помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла;<sup>1</sup>

Ссылаясь на резолюцию WHA58.22 о профилактике рака и борьбе с ним, особенно в отношении упоминаемой в ней паллиативной помощи;

Принимая во внимание резолюции Комиссии по наркотическим средствам Экономического и Социального Совета ООН 53/4 и 54/6 соответственно о содействии обеспечению наличия достаточного количества контролируемых на международном уровне наркотиков законного происхождения для использования в медицинских и научных целях и предупреждения их утечки и злоупотребления ими и о содействии обеспечению наличия достаточного количества контролируемых на международном уровне наркотиков и психотропных веществ для использования в медицинских и научных целях и предупреждения их утечки и злоупотребления ими;

Принимая к сведению специальный доклад Международного комитета по контролю за наркотиками о наличии психоактивных средств, находящихся под международным контролем: обеспечение надлежащего доступа для медицинских и научных целей;<sup>2</sup> и руководство ВОЗ об обеспечении сбалансированности национальной политики в отношении контролируемых веществ: рекомендации по обеспечению наличия и доступности контролируемых лекарственных средств;<sup>3</sup>

Принимая во внимание также резолюцию 2005/25 Экономического и социального совета ООН «Обезболивание при помощи опиоидных анальгетиков», памятуя о том, что паллиативная помощь является подходом, позволяющим улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, правильной оценке и лечению боли и других проблем — физических, психосоциальных или духовных;

Признавая, что паллиативная помощь, если она показана, имеет исключительно важное значение для улучшения качества жизни, ощущения благополучия, комфорта и человеческого достоинства отдельных людей, являясь эффективной социально ориентированной услугой здравоохранения, которая придает высокую значимость удовлетворению потребности пациентов в получении адекватной информации о состоянии своего здоровья с учетом личностных и культурных факторов, а также их центральной роли в принятии решений о получаемом лечении;

---

<sup>1</sup> Документ 67/31.

<sup>2</sup> Документ E/INCB/2010/1/Supp.1.

<sup>3</sup> Обеспечение сбалансированности национальной политики в отношении контролируемых веществ: рекомендации по обеспечению наличия и доступности контролируемых лекарственных средств. Женева: Всемирная организация здравоохранения; 2011 г.

Подтверждая, что доступ к паллиативной помощи и основным лекарственным средствам для медицинских и научных целей, изготовленным из контролируемых веществ, включая опиоидные анальгетики, такие как морфин, в соответствии с тремя конвенциями ООН по международному контролю за наркотиками,<sup>4</sup> способствует реализации права на обладание наивысшим достижимым уровнем здоровья и благополучия;

Признавая, что оказание паллиативной помощи является одной из этических обязанностей систем здравоохранения и что нравственным долгом работников здравоохранения является облегчение боли и страданий — физических, психосоциальных или душевных — независимо от того, поддается ли заболевание или патологическое состояние излечению, и что помощь отдельным лицам в конце жизни является одним из важнейших компонентов паллиативной помощи;

Признавая, что в настоящее время более 40 млн человек ежегодно нуждаются в паллиативной помощи, прогнозируя возрастание потребности в паллиативной помощи в условиях старения населения и роста распространенности неинфекционных и других хронических заболеваний во всем мире, принимая во внимание важное значение паллиативной помощи детям и в этой связи отмечая, что государства-члены должны располагать оценками количества требуемых лекарственных средств, находящихся под международным контролем, включая педиатрические формы лекарственных средств;

Осознавая неотложную необходимость включения паллиативной помощи в процесс непрерывного оказания помощи, особенно на уровне первичной медико-санитарной помощи, признавая, что неадекватная интеграция паллиативной помощи в системы здравоохранения и социального обеспечения является одним из основных факторов, являющихся причиной отсутствия справедливого доступа к такой помощи;

Отмечая, что наличие и надлежащее использование лекарственных средств, находящихся под международным контролем, для медицинских и научных целей, особенно для облегчения боли и страданий, остается на недостаточно высоком уровне во многих странах, и подчеркивая необходимость в том, чтобы государства-члены, при поддержке со стороны Секретариата ВОЗ, Управления ООН по наркотикам и преступности и Международного комитета по контролю за наркотиками, обеспечивали, чтобы усилия, направленные на предупреждение утечки наркотических средств и психотропных веществ, находящихся под международным контролем в соответствии с конвенциями ООН по международному контролю за наркотиками, не приводили к возникновению ненадлежащих регулятивных барьеров для доступа к таким лекарственным средствам в медицинских целях;

Принимая во внимание, что страдания от симптомов, поддающихся лечению, которых можно избежать, усугубляются в связи с отсутствием знаний о паллиативной помощи, и подчеркивая необходимость непрерывного образования и адекватной подготовки для всех провайдеров медицинской помощи в стационарных и амбулаторных учреждениях и других лиц, осуществляющих уход, включая работников неправительственных организаций и родственников;

Признавая наличие различных эффективных с точки зрения затрат и действенных моделей оказания паллиативной помощи, принимая во внимание, что при оказании паллиативной помощи применяется междисциплинарный подход к удовлетворению потребностей пациентов и их семей, и отмечая, что предоставление качественной паллиативной помощи вероятнее всего может быть реализовано при наличии сильных структур взаимодействия между профессиональными провайдерами паллиативной помощи, провайдерами поддерживающей помощи (включая духовную поддержку и консультирование), добровольцами и затронутыми семьями, а также между местным сообществом и провайдерами помощи в случае острых заболеваний и помощи пожилым людям;

<sup>4</sup> Единая конвенция ООН о наркотических средствах, 1961 г., с поправками, внесенными в соответствии с протоколом 1972 г.; Конвенция ООН о психотропных веществах, 1971 г.; Конвенция ООН о борьбе против незаконного оборота наркотических средств и психотропных веществ, 1988 г.

Признавая также необходимость оказания паллиативной помощи при различных группах заболеваний (неинфекционные заболевания и инфекционные болезни, включая ВИЧ-инфекцию/СПИД и туберкулез с множественной лекарственной устойчивостью) и во всех возрастных группах;

Приветствуя включение паллиативной помощи в определение всеобщего охвата услугами здравоохранения и подчеркивая необходимость того, чтобы службы здравоохранения предоставляли комплексную паллиативную помощь на справедливой основе в целях удовлетворения потребностей пациентов в условиях всеобщего охвата услугами здравоохранения;

Признавая необходимость адекватных механизмов финансирования программ паллиативной помощи, в т.ч. в отношении лекарственных средств и продукции медицинского назначения, особенно в развивающихся странах;

Приветствуя включение действий и показателей, касающихся паллиативной помощи, в комплексную глобальную систему мониторинга ВОЗ для профилактики неинфекционных заболеваний и борьбы с ними и глобальный план действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013–2020 гг.;

Отмечая с удовлетворением включение лекарственных средств, необходимых для устранения боли и симптомов при оказании паллиативной помощи, в 18-й Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств и 4-й Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств для детей, и высоко оценивая усилия Сотрудничающих центров ВОЗ по проблеме боли и паллиативной помощи для расширения доступа к паллиативной помощи;

Отмечая с удовлетворением усилия неправительственных организаций и гражданского общества, которые продолжают подчеркивать важное значение паллиативной помощи, включая адекватное наличие и надлежащее использование веществ, находящихся под международным контролем, для медицинских и научных целей, как предусмотрено конвенциями ООН по международному контролю за наркотиками;

Признавая факт наличия ограниченного объема услуг паллиативной помощи во многих районах мира и широких масштабов страданий миллионов пациентов и их семей, которых можно было бы избежать, и подчеркивая необходимость создания или усиления, в соответствующих случаях, систем здравоохранения, включающих паллиативную помощь как неотъемлемый компонент лечения людей в процессе непрерывного оказания помощи:

1. ПРИЗЫВАЕТ государства-члены:<sup>5</sup>

- разрабатывать, усиливать и осуществлять, в соответствующих случаях, меры политики в отношении паллиативной помощи в целях содействия всестороннему укреплению систем здравоохранения для интеграции основанных на фактических данных, эффективных с точки зрения затрат и предоставляемых на справедливой основе услуг по оказанию паллиативной помощи в процесс непрерывного оказания помощи на всех уровнях, уделяя особое внимание первичной медико-санитарной помощи, оказанию помощи на уровне местных сообществ и на дому, а также программам обеспечения всеобщего охвата;
- обеспечить адекватное внутреннее финансирование и распределение кадровых ресурсов, в соответствующих случаях, для осуществления инициатив в области паллиативной помощи, включая разработку и осуществление мер политики в отношении паллиативной помощи, обучение и подготовку кадров и инициативы по повышению качества, а также способствовать обеспечению наличия и надлежащего использования основных лекарственных средств, включая контролируемые лекарственные средства для симптоматической терапии;
- предоставлять основную поддержку, в т.ч. межведомственную, семьям, местным сообществам, добровольцам и другим лицам, осуществляющим уход, под наблюдением квалифицированных специалистов, в соответствующих случаях;

<sup>5</sup> И, в соответствующих случаях, региональные организации экономической интеграции.

- стремиться к включению паллиативной помощи в качестве неотъемлемого компонента в программы непрерывного обучения и подготовки, предлагаемые лицам, осуществляющим уход, в соответствии с их функциями и обязанностями, согласно следующим принципам:
    - (а) основная подготовка и непрерывное обучение в области паллиативной помощи должны быть интегрированы в качестве обязательного элемента во все программы профессиональной подготовки врачебного и среднего медицинского персонала, а также программы повышения квалификации лиц, осуществляющих уход, по месту работы на уровне первичной медико-санитарной помощи, включая работников здравоохранения, лиц, осуществляющих уход, удовлетворяя духовные потребности пациентов, и социальных работников;
    - (б) программы подготовки промежуточного уровня должны предлагаться всем работникам здравоохранения, которые на регулярной основе работают с пациентами, страдающими опасными для жизни заболеваниями, включая лиц, работающих в области онкологии, инфекционных болезней, педиатрии, гериатрии и внутренних болезней;
    - (с) должны быть разработаны программы специализированной подготовки в области паллиативной помощи для обучения работников здравоохранения, которые будут оказывать комплексную помощь пациентам, нуждающимся в получении помощи более высокого уровня, чем обычная симптоматическая терапия;
  - оценивать потребности в оказании паллиативной помощи в стране, включая потребности в лекарственных средствах для устранения боли, и предпринимать совместные усилия для обеспечения адекватного запаса основных лекарственных средств, не допуская их дефицита;
  - изучать и, при необходимости, пересматривать национальное и местное законодательство и меры политики в отношении контролируемых лекарственных средств на основе методического руководства ВОЗ<sup>6</sup> о расширении доступа и рационального использования обезболивающих лекарственных средств в соответствии с конвенциями ООН по международному контролю за наркотиками;
  - обновлять, при необходимости, национальные перечни основных лекарственных средств с учетом недавнего добавления разделов, касающихся лекарственных средств в отношении боли и паллиативной помощи, в Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств и Типовой перечень ВОЗ основных лекарственных средств для детей;
  - способствовать развитию партнерских связей между органами государственного управления и гражданским обществом, включая организации пациентов, для поддержки, в соответствующих случаях, предоставления услуг пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи;
  - осуществлять действия, предусмотренные глобальным планом действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013–2020 гг, и проводить мониторинг;
2. ПРЕДЛАГАЕТ Генеральному директору:
- обеспечить, чтобы паллиативная помощь являлась неотъемлемым компонентом всех соответствующих глобальных планов по борьбе с болезнями и укреплению систем здравоохранения, в т. ч. касающихся неинфекционных заболеваний и всеобщего охвата услугами здравоохранения, а также ее включение в планы сотрудничества на уровне стран и регионов;
  - обновить или разработать, в соответствующих случаях, научно обоснованные рекомендации и средства в отношении паллиативной помощи, в т. ч. возможные средства устранения боли

<sup>6</sup> Обеспечение сбалансированности национальной политики в отношении контролируемых веществ: рекомендации по обеспечению наличия и доступности контролируемых лекарственных средств. Женева: Всемирная организация здравоохранения; 2011 г.

у взрослых и детей, включая разработку рекомендаций ВОЗ по фармакологическому лечению боли, и обеспечить их адекватное распространение;

- обновить и усилить, в соответствующих случаях, научно обоснованные рекомендации по интеграции паллиативной помощи в национальные системы здравоохранения в отношении разных групп заболеваний и уровней помощи, обеспечивающие адекватное соблюдение этических принципов, касающихся оказания всесторонней паллиативной помощи, таких как справедливый доступ, помощь, ориентированная на пациента и обеспечивающая его уважение, и участие местного сообщества, а также обеспечить информационную основу для обучения методам устранения боли и симптомов и психосоциальной поддержки;
- продолжать, в рамках Программы ВОЗ по обеспечению доступа к контролируемым лекарственным средствам, оказывать поддержку государствам-членам в изучении и совершенствовании национального законодательства и мер политики в целях обеспечения баланса между предупреждением неправильного использования, утечки и незаконного распространения контролируемых веществ и надлежащим доступом к контролируемым лекарственным средствам в соответствии с конвенциями ООН по международному контролю за наркотиками;
- изыскивать возможные пути расширения наличия и доступности лекарственных средств, используемых для оказания паллиативной помощи, путем консультаций с государствами-членами, соответствующими сетями и гражданским обществом, а также с другими международными заинтересованными сторонами, в соответствующих случаях;
- сотрудничать с Международным комитетом по контролю за наркотиками, Управлением ООН по наркотикам и преступности, министерствами здравоохранения и другими соответствующими органами для расширения наличия и обеспечения сбалансированного контроля за контролируемыми лекарственными средствами для устранения боли и симптомов;
- продолжать сотрудничество с Международным комитетом по контролю за наркотиками для оказания содействия государствам-членам в проведении точных оценок, с тем чтобы обеспечить наличие лекарственных средств для устранения боли и оказания паллиативной помощи, в т.ч. путем более эффективного выполнения рекомендаций Руководства по исчислению потребностей в веществах, находящихся под международным контролем;<sup>7</sup>
- сотрудничать с ЮНИСЕФ и другими соответствующими партнерами в расширении и оказании паллиативной помощи для детей;
- осуществлять мониторинг ситуации в отношении паллиативной помощи в мире, оценивая прогресс, достигнутый в рамках различных инициатив и программ в сотрудничестве с государствами-членами и международными партнерами;
- работать с государствами-членами в целях содействия адекватному финансированию и улучшению сотрудничества для программ и научных инициатив в области паллиативной помощи, в частности в странах с ограниченными ресурсами, в соответствии с Программным бюджетом на 2014–2015 гг., в котором затрагиваются вопросы паллиативной помощи;
- оказывать содействие проведению научных исследований в отношении эффективных моделей оказания паллиативной помощи в СНСУД, принимая во внимание примеры передового опыта;
- представить доклад в 2016 г. 69-й сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения о ходе выполнения этой резолюции.

<sup>7</sup> Международный комитет по контролю за наркотиками, Всемирная организация здравоохранения. Руководство по вычислению потребностей в веществах, находящихся под международным контролем. Нью-Йорк: ООН; 2012 г.



## Приложение 5

# Примеры типовых учебных планов по паллиативной помощи детям

### Пример А. Основная учебная программа для подготовки врачей, клиницистов, помощников врачей, практикующих медсестер

#### Первый день

- 1.1. Базовый курс по паллиативной помощи детям: цели и повестка дня  
Слайд-презентация
- 1.2. Эпидемиология серьезных угрожающих жизни проблем со здоровьем у детей в стране  
Слайд-презентация
- 1.3. Паллиативная помощь детям: определение, принципы, доступность и моральный долг  
Слайд-презентация/обсуждение в группе
- 1.4. Этические проблемы и связь между врачом и пациентом при оказании паллиативной помощи детям  
Слайд-презентация/обсуждение в группе
- 1.5. Оценка паллиативной помощи детям  
Слайд-презентация
- 1.6. Рост и развитие детей, нуждающихся в паллиативной помощи  
Слайд-презентация
- 1.7. Помощь детям в том, чтобы справиться с заболеванием в медицинских условиях  
Слайд-презентация/обсуждение в группе

#### Второй день

- 2.1. Оценка боли и ее лечение у детей  
Слайд-презентация
- 2.2. Нефармакологические подходы к обезболиванию у детей  
Слайд-презентация
- 2.3. Подготовка ребенка к проведению медицинских процедур  
Слайд-презентация
- 2.4. Рассмотрение клинических случаев у детей  
Обсуждение в небольших группах

#### Третий день

- 3.1. Оценка и лечение одышки  
Слайд-презентация/обсуждение
- 3.2. Оценка и лечение тошноты/рвоты  
Слайд-презентация
- 3.3. Оценка и лечение запоров/диареи  
Слайд-презентация
- 3.4. Психологический стресс у тяжело больных детей: депрессия, беспокойство, бессонница  
Слайд-презентация

- 3.5. Измененный психический статус: бредовые состояния у детей  
Слайд-презентация

#### **Четвертый день**

- 4.1. Ведение разговора с родителями и детьми о тяжелом заболевании  
Презентация/обсуждение в большой группе
- 4.2. Потеря, горе и тяжелая утрата  
Слайд-презентация/обсуждение в большой группе
- 4.3. Психосоциальные страдания и поддержка  
Слайд-презентация/обсуждение в большой группе
- 4.4. Ролевая игра: психосоциальная поддержка
- 4.5. Психоустойчивость медицинских работников и помощь самим себе  
Краткая лекция и обсуждение в большой группе
- 4.6. Поминальная церемония  
Групповая деятельность

#### **Пятый день**

- 5.1. Оптимальное использование жизнеобеспечивающего лечения  
Слайд-презентация/обсуждение в большой группе.
- 5.2. Комплексные медицинские и этические проблемы при уходе за умирающим ребенком  
Обсуждение в большой группе
- 5.3. Современное состояние паллиативной помощи детям в стране  
Слайд-презентация
- 5.4. Стратегическое планирование паллиативной помощи: что вы можете сделать в своем учреждении?  
Групповая работа и обсуждение  
Заключительный экзамен

**Источник:** Глобальная программа Центра паллиативной помощи Гарвардской медицинской школы при Массачусетской больнице, 2017 г.

### **Пример В. Основная учебная программа для подготовки медсестер**

#### **Первый день**

- 1.1. Что такое паллиативная помощь? Определение и принципы  
Лекция/обсуждение
- 1.2. Нынешняя ситуация с паллиативной помощью в стране  
Лекция/обсуждение
- 1.3. Команда паллиативной помощи  
Лекция/обсуждение
- 1.4. Роль медсестер при оказании паллиативной помощи  
Лекция/обсуждение
- 1.5. Этика медсестер в паллиативной помощи  
Лекция/обсуждение
- 1.6. Оценка качества оказания паллиативной помощи и подход к пациенту  
Лекция/дискуссия/ролевые игры

**Второй день**

- 2.1. Основные принципы купирования боли  
Лекция/обсуждение
- 2.2. Побочные эффекты обезболивающих препаратов  
Лекция/обсуждение
- 2.3. Обучение пациентов и их родственников правильному употреблению морфина  
Лекция/обсуждение
- 2.4. Подкожные инъекции и инфузии  
Лекция/демонстрация
- 2.5. Обсуждение клинических случаев  
Обсуждение в небольшой группе

**Третий день**

- 3.1. Одышка: оценка и лечение  
Лекция/обсуждение
- 3.2. Обсуждение клинических случаев одышки  
Обсуждение в небольшой группе
- 3.3. Раны, отеки и проблемы с кожей: оценка и лечение  
Лекция/обсуждение/демонстрация
- 3.4. Тошнота/рвота: оценка и лечение  
Лекция/обсуждение
- 3.5. Запор/диарея: оценка и лечение  
Лекция/обсуждение
- 3.6. Другие симптомы: потеря аппетита, кахексия, лихорадка  
Лекция/обсуждение
- 3.7. Желудочно-кишечные симптомы  
Обсуждение в небольших группах

**Четвертый день**

- 4.1. Психологические/психиатрические проблемы: оценка и лечение  
Лекция/обсуждение
- 4.2. Волнение пациента  
Обсуждение в большой группе
- 4.3. Отношения пациент-медсестра, общение и сообщение плохих новостей  
Лекция/обсуждение
- 4.4. Обсуждение диагноза и прогноза с пациентом или его семьей  
Ролевые игры в небольших группах
- 4.5. Потеря, горе, тяжелая утрата  
Лекция/обсуждение
- 4.6. Эмоциональная поддержка умирающих пациентов и их семей  
Лекция/обсуждение/ролевая игра
- 4.7. Самопомощь медицинских работников  
Лекция/обсуждение/групповая деятельность

**Пятый день**

- 5.1. Имеющиеся в стране сложности при купировании боли  
Лекция/обсуждение



- 5.2. Внедрение паллиативной помощи по уходу в домашних условиях  
Лекция/работа в группах/обсуждение  
Заключительный экзамен

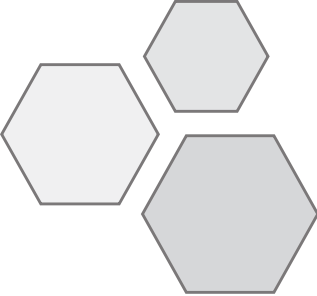
**Источники:** Университет медицины и фармации г. Хошимин, Вьетнам, и Глобальная программа Центра паллиативной помощи Гарвардской медицинской школы при Массачусетской больнице, 2017 г.

### **Пример С. Основная учебная программа по обучению медико-социальных работников (МСР)**

4 ч: 8 занятий по 30 мин

1. Что такое паллиативная помощь  
Краткая презентация/обмен опытом о неизлечимых заболеваниях в семье/друзьях
2. Обязанности медицинских работников перед пациентом  
Краткая презентация/обсуждение
3. Определение медицинского, психосоциального и духовного статуса пациента  
Презентация/обсуждение
4. Знать, как общаться с пациентом, и уметь его поддержать  
Презентация/обсуждение
5. Знать, как распознать неконтролируемый симптом  
Презентация/вопросы и ответы
6. Знать, когда и как обращаться к за помощью  
Презентация/вопросы и ответы
7. Психологическая устойчивость и забота о себе  
Краткая презентация/обсуждение
8. Облегчение скорби и страданий  
Краткая презентация/обсуждение

**Источник:** Institute of Palliative Medicine. Palliative Care: A Workbook for Carers. Calicut, Kerala, India: WHO Collaborating Centre for Community Participation in Palliative Care and Long Term Care, 2017.



## Приложение 6

# Ссылки

Практическое руководство по паллиативной помощи детям: для врачей и медсестер из любой точки мира

<http://www.icpcn.org/a-really-practical-handbook-of-childrens-palliative-care/>

Африканская ассоциация паллиативной помощи

<https://www.africanpalliativecare.org/>

Сообщество паллиативной и хосписной помощи Азиатско-Тихоокеанского региона

<http://aphn.org/>

Центр развития паллиативной помощи. Руководство по паллиативной помощи детям: каталог ресурсов, инструментов и тренингов для интеграции инноваций, развития и роста ППД

<https://www.capc.org/topics/pediatric-palliative-care/>

Проект по паллиативной/хосписной помощи детям (ChiPPS),

программа Национальной организации хосписного и паллиативного ухода США

<https://www.nhpco.org/chipps-e-journal>

Консорциум сестринского образования по обеспечению ухода пациентам, уходящим из жизни (ELNEC)

<https://elnec.academy.reliaslearning.com/>

Европейская ассоциация паллиативной помощи (EAPC)

<http://www.eapcnet.eu/>

Европейская ассоциация паллиативной помощи (EAPC)

Основная группа первичной медицинской помощи

<http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskForces/EAPCReferenceGroups/PrimaryCare.aspx>

Программа электронного обучения ICPCN

<http://www.icpcn.org/icpcns-elearning-programme/>

Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи

<https://hospicecare.com/home/>

Международное сообщество паллиативной помощи детям

<http://www.icpcn.org/>

Латиноамериканская ассоциация паллиативной помощи

<http://www.cuidadospaliativos.org/>

Стандарты практики NHPCO по паллиативной и хосписной помощи детям  
<https://www.nhpco.org/childrenspediatricschipp/pediatrics-professional-resources>

Группа по изучению боли и политики  
<http://www.painpolicy.wisc.edu/>

Паллиативная помощь младенцам, детям и молодежи: документ для медицинских работников и политиков. Подготовлено Целевой группой EAPC по паллиативной помощи детям  
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeIV2yhtOZA%3D>

Руководство по паллиативной помощи «Плюс»  
<http://book.pallcare.info/>

Паллиативная помощь детям: рекомендации по лечению симптомов в Нидерландах  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4634793/>

«Вместе за короткие жизни»: основы контроля симптомов при паллиативной помощи детям  
<http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources>

Когда дети умирают: улучшение паллиативной помощи и ухода за умирающими детьми  
<https://www.nap.edu/catalog/10390/when-children-die-improving-palliative-and-end-of-life-care>

Руководство ВОЗ по фармакологической терапии персистирующей боли у детей с соматическими заболеваниями  
[http://www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/guide\\_perspainchild/en/](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_perspainchild/en/)

## ВОЗ

Программа паллиативной помощи  
<http://www.who.int/palliativecare/en/>

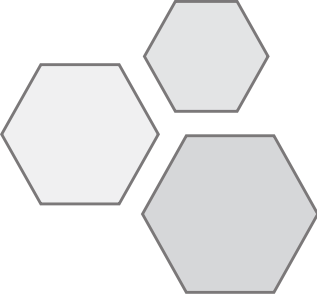
Рекомендации по лечению персистирующей боли у детей  
[http://www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/guide\\_perspainchild/en/](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_perspainchild/en/)

Планирование и внедрение паллиативной помощи: руководство для руководителей программ  
[http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative\\_care\\_services/en/](http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative_care_services/en/)

Глобальный атлас по паллиативной помощи у умирающих пациентов  
<http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>

Всемирный альянс по паллиативной и хосписной помощи  
<http://www.thewhpc.org/>

Всемирная организация национальных коллегий, академий и академических ассоциаций врачей общей практики/семейных врачей (WONCA)  
<http://www.globalfamilydoctor.com/>



## Приложение 7

# Глоссарий

### **Всеобщий охват медико-санитарными услугами**

Охват медицинскими услугами, который предоставляет людям доступ к медицинским услугам, в которых они нуждаются, и финансовую защиту.

### **Дети**

Лица, не достигшие 18 лет (ООН).

### **Здоровье**

Состояние полного физического, психического и социального благополучия, а не просто отсутствие болезней или недостатков (преамбула к Уставу ВОЗ, принятая на Международной конференции по здравоохранению, Нью-Йорк, 19–22 июня 1946 г., была подписана 22 июля 1946 г. представителями 61 государства-члена [Официальный отчет ВОЗ, № 2, стр. 100] и вступила в силу 7 апреля 1948 г. Определение не менялось с 1948 г.).

### **Интегрированные медицинские услуги**

Медицинские услуги, которые осуществляются таким образом, чтобы люди имели непрерывный доступ к укреплению здоровья, профилактике заболеваний, диагностике, лечению заболеваний, реабилитации и паллиативной помощи, на разных уровнях и местах оказания помощи в системе здравоохранения, что соответствует их потребностям на протяжении всей жизни.

### **Медико-санитарный работник (МСР)**

Лица, которые оказывают медицинскую помощь в своих общинах, должны нести ответственность перед людьми за свою деятельность, должны иметь поддержку от системы здравоохранения, но не обязательно быть частью ее организации, и проходить более короткий срок обучения, чем профессиональные работники.

### **Межотраслевые действия**

Включение в процесс других отраслей, помимо здравоохранения, при разработке и реализации государственной стратегии, направленной на улучшение здравоохранения и качества жизни.

### **Неинфекционные заболевания**

Заболевание или состояние, которое не является инфекционным и не передается от человека к человеку, например, ишемическая болезнь сердца, инсульт, онкология, диабет и хроническое заболевание легких.

### **Некоммерческие организации**

Независимые от правительства структуры, такие как неправительственные организации (НПО) и правозащитные группы, независимые активисты и правозащитники, религиозные объединения, благотворительные организации, университеты, профсоюзы, правовые ассоциации, семьи и кланы.

### **Неправительственная организация (НПО)**

Организация, которая функционально независима от правительства или государства и не представляет их интересы.

### **Ориентированная на человека медицинская помощь**

Медицинская помощь, которая направлена на удовлетворение интересов отдельных лиц, семей и общин. Она основана на убежденности в том, что отдельные лица, семьи и общины являются участниками, а также нуждающимися в системе здравоохранения, и реагирует на их потребности и предпочтения гуманным и целостным образом. Ориентированная на людей помощь требует того, чтобы люди имели образование и поддержку, в которых они нуждаются, а также возможность принимать решения и участвовать в собственном лечении. Помощь организована вокруг потребностей и ожиданий людей, а не болезней.

### **Первичная медико-социальная помощь**

Первичная помощь основывается на практических, научно обоснованных и социально приемлемых методах и технологиях. Она несет центральную функцию и является основным направлением системы здравоохранения страны, имеет важнейшее значение для общего социально-экономического развития общества, является первым уровнем контакта с национальной системой здравоохранения и обеспечивает максимально возможный контакт здравоохранения с населением. Она должна быть общедоступной для отдельных лиц и семей в обществе и доступной для общества и страны на каждом этапе их развития.

### **Поддержка при утрате**

Психологическое, духовное консультирование или другая эмоциональная поддержка людей, скорбящих после смерти любимого человека.

### **Социальные детерминанты здоровья**

Условия, в которых люди рождаются, растут, живут, работают и стареют. Эти обстоятельства определяются финансированием, властью и ресурсами на глобальном, национальном и местном уровнях, и они являются основной причиной неравенства при оказании медицинской помощи. Это несправедливые и предотвратимые различия в состоянии здоровья, наблюдаемые как внутри отдельной страны, так и между странами.

### **Тяжелые страдания, обусловленные проблемами со здоровьем**

Страдания, обусловленные проблемами со здоровьем, возникают при заболевании или травме. Тяжелыми называют страдания, которые нельзя купировать без медицинского вмешательства и которые ставят под угрозу физические, социальные или эмоциональные функции. Паллиативная помощь должна быть направлена на облегчение тяжелых страданий, вызванных ограничивающими жизнь или угрожающими жизни состояниями, а также концом жизни.

### **Укрепление потенциала**

Процесс, посредством которого люди, организации и общества развивают способность индивидуально и коллективно выполнять функции, решать проблемы, ставить цели и достигать их.

### **Улучшение системы здравоохранения**

Процесс выявления и осуществления изменений в политике и практике в системе здравоохранения страны для того, чтобы страна могла лучше реагировать на имеющиеся проблемы в здравоохранении. Сюда относят любые инициативы и стратегии, которые улучшают одну или несколько функций системы здравоохранения и ведут к улучшению здоровья посредством улучшения доступа, охвата, качества или эффективности.

### **Хоспис**

Организация или учреждение, целиком и полностью посвященные оказанию стационарной или амбулаторной паллиативной помощи умирающим пациентам.

*Научно-практическое издание*

**ИНТЕГРАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ  
В ПЕДИАТРИЧЕСКУЮ ПРАКТИКУ**

Рецензент — д. м. н. *Э.В. Кумирова*

Главный редактор    канд. мед. наук *Д.Д. Проценко*  
Редактор            *И.Р. Балдано*  
Корректор          *И.Ф. Козлова*  
Макет, верстка      *В.С. Чукашев*

Подписано в печать 03.06.2020

Формат 70 × 100<sup>1</sup>/<sub>16</sub>. Объем 5,34 авт. л. / 5,5 п. л.

Тираж 2000 экз. Заказ

Издательство «Практическая медицина».

119146, Москва, 2-я Фрунзенская ул., 7.

Тел. +7 (495) 324-93-29. E-mail: medprint@mail.ru (редакция).

Тел. +7 (495) 981-91-03. E-mail: opt@medprint.ru (отдел реализации)

WWW.MEDPRINT.RU

ISBN 978-5-98811-613-4



9 785988 116134



