

Уполномоченный по правам человека в Приморском крае

**РЕАЛИЗАЦИЯ ПРАВА НЕСОВЕРШЕННОЛЕТНИХ ГРАЖДАН  
ПРИМОРСКОГО КРАЯ НА ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ  
ПОМОЩИ**

Конкурсная работа

**Медведева Юлия Денисовна**

Студента 2 курса направления «Региональное и муниципальное  
управление» Школы экономики и менеджмента Дальневосточного  
Федерального Университета

Научный руководитель (консультант)

**Коваленко Светлана Витальевна**

Доцент кафедры государственного и муниципального управления  
Школы экономики и менеджмента ДВФУ, кандидат исторических наук

Владивосток, 2018

## Оглавление

Введение.....	<b>Ошибка! Закладка не определена.</b>
Раздел 1. Анализ нормативно-правовой базы .....	6
1.1 Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» .....	7
1.2 Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 №294 «Об утверждении государственной программы РФ “Развитие здравоохранения”» .....	8
1.3 Приказ Минздрава России от 14.04.2015 №193н «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» .....	10
Раздел 2. Потребность в детской паллиативной помощи в России и Приморском крае.....	12
Раздел 3. Анализ Российского и зарубежного опыта .....	14
Раздел 4. Банк интервью .....	16
Раздел 5. Модели оказания паллиативной помощи детям.....	20
5.1 Выездная паллиативная помощь детям .....	20
5.2 Модель детского паллиативного хосписа на территории Приморского края. ....	24
Заключение .....	29
Список использованных источников .....	30
Приложение 1 .....	32

## Введение

Паллиативная помощь – целостный подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и членов их семей. В России система оказания паллиативной помощи только начала путь своего становления в целом, и несовершеннолетним гражданам отдельно. Лишь в 2011 году были заложены правовые основы организации паллиативной помощи детям на государственном уровне посредством принятия федерального закона №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», где паллиативная медицинская помощь была признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению.

Следующим шагом к становлению системы был Указ Президента РФ от 1 июня 2012 г. №761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы», где было обозначено «Обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями». И только в 2015 году вышел Приказ Минздрава от 14 апреля 2015 №193н «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям». Таким образом, можно наблюдать отсутствие достаточной теории и практики в сфере оказания паллиативной помощи несовершеннолетнему населению в России, из-за позднего становления проблемы на федеральном уровне, а также несовершенство нормативно-правовых актов.

Одной из проблем оказания паллиативной помощи детям в Приморском крае является противоречие между официальными данными и фактическим числом нуждающихся в оказании помощи. Это может быть связано с отсутствием системы учета детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

Создание детского хосписа на территории Приморского края позволит повысить качество жизни детей, страдающих от заболеваний несовместимых с жизнью, так же поможет обеспечить психосоциальную поддержку семьи во

время болезни ребенка и после его ухода из жизни. Результаты данной работы могут быть полезны некоммерческим организациям, которые занимаются сферой защиты прав несовершеннолетним, детским фондам, занимающимся помощью детей с неизлечимыми болезнями, региональным органам власти (повышение демографических показателей в крае, развитие здравоохранения), специалистам врачебной помощи, а также населению края, попавшему в сложную жизненную ситуацию.

Цель: Эффективная система для оказания паллиативной помощи несовершеннолетним гражданам Приморского края, в частности создание проекта «Детский хоспис» на территории Приморского края.

Задачи:

- 1) изучить зарубежный и отечественный опыт оказания паллиативной помощи несовершеннолетним гражданам;
- 2) определить количество несовершеннолетних граждан, нуждающихся в паллиативной помощи на территории Приморского края, с помощью интервью со специалистами, оказывающими паллиативную помощь на территории ПК;
- 3) определить всех участников системы в сфере оказания паллиативной помощи;
- 4) определить барьеры, препятствующие полноценному оказанию паллиативной помощи.

Теоретической рамкой работы являются:

1) Кром, И.Л., Еругина, М.В., Шмеркевич, А.Б., 2015. Современные векторы паллиативной помощи (обзор). Саратовский научно-медицинский журнал, 11(4): 503-506.

2) Кром И.Л., Еругина, М.В., Дорогойкин, Д.Л., Шмеркевич, А.Б., 2016. Тенденции институционализации паллиативной помощи в современной России: междисциплинарный анализ. Саратовский научно-медицинский журнал, 12 (2): 196-199.

- 3) Кром, И.Л., Еругина, М.В., Шмеркевич, А.Б., 2015. Контент-анализ правовых актов и определение направлений оптимизации паллиативной помощи в современной России. Саратовский научно-медицинский журнал; 11 (4): 506-510.
- 4) Микиртичан, Г.Л., 2012. Отношение общества к неизлечимо больным детям: историко-культуральный анализ. Вопросы современной педиатрии, т.11, №1: 188-196.
- 5) Вишняков, Н.И., Кутырев, Е.М., Софиева, 2014. Медико-социальные проблемы хосписов в педиатрической практике Санкт-Петербурга. Педиатр, т.5, №1: 82-90.
- 6) Ткаченко, А.Е., 2015. Необходимость государственно-частного партнерства для развития системы паллиативной помощи детям в регионах РФ. Материалы VI съезда детских онкологов с международным участием: 354-355.

Список сокращений:

БФ – благотворительный фонд;

ВОЗ – Всемирная организация здравоохранения;

ОИТР – отделение интенсивной терапии и реанимации;

ПП – паллиативная помощь;

ПМП – паллиативная медицинская помощь;

ППД – паллиативная помощь детям;

ППДиП – паллиативная помощь детям и подросткам.

## **Раздел 1. Анализ нормативно-правовой базы**

В паллиативной помощи нуждаются несовершеннолетние граждане страдающими различными заболеваниями, ограничивающими жизнь. В перечень этих болезней входит не только терминальная стадия рака, а также генетические аномалии, пороки развития и другие неизлечимые болезни. Помимо помощи эти дети нуждаются в поддержке, которая позволит обеспечить им необходимые потребности, например, избавление от боли, адекватное лечение, возможность общения с родственниками и иные потребности, позволяющие обеспечить высокое качество жизни для них, их родителей и сиблингов.

Паллиативная помощь несовершеннолетним гражданам представляет собой новое, быстро развивающееся направление здравоохранения в России. Для планирования организационной структуры и финансирования детских паллиативных служб необходима информация о точном количестве таких пациентов на территории Приморского края, а также структура болезней, данные о числе специалистов команд, необходимых для оказания медицинских и немедицинских (социальных) услуг.

Обеспечение должного подхода и помощи в первую очередь требует грамотного законодательного регулирования.

Автором работы были изучены и проанализированы базовые нормативно-правовые акты, регламентирующие вопросы оказания ППД в России. Среди них:

- Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;
- Указ Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы»;

– Постановление Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 г. № 294 «Об утверждении Государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»;

– Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».

В отчете приведены основные положения некоторых из них.

### **1.1 Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».**

В статье 32 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ перечислены виды медицинской помощи, где впервые была выделена паллиативная помощь как одна из видов<sup>1</sup>. Так же в статье 36 дается описание паллиативной помощи и способы ее оказания. Согласно ей, паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан. И может оказываться в амбулаторных условиях и стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи<sup>2</sup>.

Организация оказания ПМП подведомственными федеральным органам исполнительной власти медицинскими организациями находится в полномочии федеральных органов государственной власти в сфере охраны здоровья согласно статье 14 «Полномочия федеральных органов государственной власти в сфере охраны здоровья»<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ // Государственная Дума Российской Федерации, 2011. – Ст. 32

<sup>2</sup> Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ // Государственная Дума Российской Федерации, 2011. – Ст. 36

<sup>3</sup> Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ // Государственная Дума Российской Федерации, 2011. – Ст. 14

Что касается органов государственной власти субъектов РФ, то статьей 16 предусмотрено, что организация оказания населению субъекта Российской Федерации ПМП в подведомственных исполнительным органам государственной власти субъекта РФ медицинских организациях находится в полномочии органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья<sup>4</sup>.

Финансовое обеспечение паллиативной помощи предусмотрено статьями 80, 83 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ.

Паллиативная медицинская помощь предоставляется в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи (за исключением медицинской помощи, оказываемой в рамках клинической апробации), при этом при оказании ПМП в стационарных условиях осуществляется обеспечение граждан лекарственными препаратами для медицинского применения, включенными в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов. Так же финансовое обеспечение осуществляется за счет бюджетных ассигнований бюджетов субъектов РФ, выделяемых в рамках территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и иных источников в соответствии с законом<sup>5</sup>.

## **1.2 Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 №294 «Об утверждении государственной программы РФ “Развитие здравоохранения”».**

В постановлении содержится подпрограмма 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» в Паспорте которой обозначено, что ответственным исполнителем является Минздрав России, а ее цель –

---

<sup>4</sup> Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ // Государственная Дума Российской Федерации, 2011. – Ст. 16

<sup>5</sup> Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ // Государственная Дума Российской Федерации, 2011. – Ст. 80, Ст.83.



повышение качества жизни неизлечимых больных за счет решения физических, психологических и духовных проблем, возникающих при развитии неизлечимого заболевания.

Для достижения цели постановлением определены задачи:

- создание эффективной службы паллиативной помощи неизлечимым пациентам;
- повышение качества жизни неизлечимых пациентов и их родственников;
- обеспечение адекватного контроля хронической боли и других тягостных симптомов;
- повышение удовлетворенности пациентов и их родственников качеством медицинской помощи.

Ожидаемыми результатами реализации подпрограммы являются увеличение обеспеченности паллиативными койками до 10 коек для взрослых и не менее чем до 2,08 койки для детей на 100 тыс. взрослого и на 100 тыс. детского населения.

### **1.3 Приказ Минздрава России от 14.04.2015 №193н «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».**

Утвержденный приказом порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям впервые устанавливает правила оказания детям паллиативной медицинской помощи и организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы, стандарты оснащения выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям, отделения паллиативной медицинской помощи детям, хосписа (для детей)<sup>6</sup>.

Порядок устанавливает правила оказания ППД, направленной на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболеваний на

---

<sup>6</sup> Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям: Приказ Минздрава России от 14.04.2015 №193н (с измен. От 28 июня 2018) // [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_179535/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_179535/)

стадии, когда исчерпаны возможности радикального лечения, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных детей, за исключением больных ВИЧ-инфекцией.

Согласно приказу, паллиативная помощь детям может оказываться в следующих условиях:

- амбулаторно (в условиях, не предусматривающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение), в т. ч. на дому при вызове медицинского работника; оказывается, выездной патронажной службой;

- стационарно (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение); при наличии медицинских показаний ребенок направляется в медицинскую организацию, оказывающую ПМП в стационарных условиях: в отделениях (на койках) детям и хосписах.

Согласно приказу, оказание паллиативной помощи несовершеннолетним гражданам осуществляется врачами-педиатрами, врачами общей практики, врачами по паллиативной медицинской помощи, прошедшими обучение по дополнительным профессиональным программам повышения квалификации по вопросам оказания ПМП, а также медицинскими работниками со средним профессиональным образованием, прошедшими обучение по вопросам оказания ПМП детям.

Так же в приказе описывается, как принимается решение о направлении ребенка на оказание ПМП. Такое решение принимается врачебной комиссией, в которой осуществляется наблюдение и/или лечение ребенка, в состав которой включаются руководитель медицинской организации (заместитель), заведующий структурным подразделением и лечащий врач по профилю заболевания ребенка. Врачебной комиссией оформляет заключение о наличии показаний к оказанию ребенку ПМП, которое вносится в медицинскую документацию ребенка.

При возникновении угрожающих жизни состояний, требующих оказания экстренной или неотложной медицинской помощи, выездная бригада скорой медицинской помощи доставляет детей в медицинские организации, обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение по профилю заболевания пациента.

При оказании ППД назначение и выписывание обезболивающих лекарственных препаратов, в т. ч. наркотических и психотропных лекарственных препаратов, включенных в списки II и III, осуществляется в соответствии с приказом Минздрава России от 20.12.2012 №1175н<sup>7</sup>. В случае если проведение медицинских манипуляций, связанных с оказанием ПМП детям, может повлечь возникновение болевых ощущений у пациента, такие манипуляции должны проводиться с обезболиванием.

В заключении к данному разделу хотелось бы отметить, что согласно сведениям о медицинских организациях (структурных подразделениях), оказывающих паллиативную медицинскую помощь за 2017, составленных А.А. Денежем, Главным внештатным специалистом по паллиативной медицинской помощи департамента здравоохранения ПК в Приморском крае существовало 3 выездных патронажных службы для детей, отсутствовали отделения и койки ППД. Однако во время проведения исследования автором были получены данные о наличии коек для оказания ППД на территории Приморского края. Тем не менее, стоит отметить, что «Порядок оказания паллиативной помощи детям» не предусматривает койки, как отдельный вид стационарной помощи.

---

<sup>7</sup> Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения: Приказ Минздравоохранения РФ от 20.12.2012 №1175н // [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_148452/2ff7a8c72de3994f30496a0ccb1ddafdad518/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_148452/2ff7a8c72de3994f30496a0ccb1ddafdad518/)

## **Раздел 2. Потребность в детской паллиативной помощи в России и Приморском крае**

Как уже было сказано в предыдущем разделе, в России понятие паллиативной медицинской помощи законодательно признали одним из видов медицинской помощи только в 2011 году. И только три года назад, в 2015 году Министерство Здравоохранения РФ утвердило Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению, в котором рекомендованы штатные нормативы, минимальный перечень оборудования и функции детских отделений паллиативной помощи и выездных патронажных служб.

По результатам запроса в департамент здравоохранения ПК по состоянию на 01.05.2018 всего 18 детей нуждаются в паллиативной помощи. Однако два года назад только детей, страдающих муковисцитозом (системное наследственное заболевание, обусловленное мутацией гена трансмембранного регулятора муковисцидоза (МВТР) и характеризующееся поражением желез внешней секреции, тяжёлыми нарушениями функций органов дыхания и желудочно-кишечного тракта) в крае насчитывалось 32 человека.

По данным проведенных интервью со специалистами детей нуждающихся в ПП в крае намного больше. По данным предоставленным нам Фондом помощи президентским грантам только в Артемовском Городском округе в паллиативной помощи нуждается 10 детей. Главврачом ГБУЗ "Краевая детская клиническая больница №2" – Инна Зеленкова так же сообщила, что минимум 15 детей с паллиативными состояниями поступило к ним в больницу сначала года. Кроме того, большое количество детей в домах ребенка нуждаются в ПП.

Таким образом, выявлена проблема в противоречии официальных и фактических данных. По словам специалистов, это связано с несовершенством способов учета. Так же проблема заключается в том, что

многие педиатры и другие специалисты по работе с детьми, не видят, когда дети, нуждаются в ПП, а когда нет, ведь если дело касается детей с детскими церебральным параличом, то не все они являются нуждающимися в ППД.

Для того, чтобы данные стали более точными, необходимо совершенствовать способы учета несовершеннолетних граждан, нуждающихся в паллиативной помощи. Необходимо совместно со специалистами разработать системы оценивания состояния ребенка с помощью шкал боли, а так же разработать и усовершенствовать список болезней. Также необходимо проводить обучения персонала. Помимо этого, необходимо проводить информационно-просветительскую работу в районах края, потому что многие родители могут не знать о болезни своего ребенка или отрицать ее, не знать о мерах поддержки положенной им, что препятствует продлению и повышению качества жизни таких детей и их семьи.

### **Раздел 3. Анализ Российского и зарубежного опыта.**

Паллиативная помощь получила свое развитие с хосписного движения и в настоящее время имеет широкое распространение. Первый хоспис Святого Кристофера появился в Соединенном Королевстве в 1967 г. Он был основан Сесили Сондерс и по праву считается основателем современного движения хосписов<sup>8</sup>. Сначала термины «хосписная помощь» и «паллиативная помощь» означали одно и то же – помощь в конце жизни. Позже - более широкое значение: помощь детям, которые, скорее всего, не доживут до взрослого возраста вследствие наличия, ограничивающего жизнь или угрожающего жизни заболевания. Хосписная помощь стала составной частью детского паллиатива. Паллиативная помощь предусматривает более широкую медицинскую и психологическую помощь в отличие от хосписной помощи.

В России оказание хосписной помощи детям началось в 1993 г. с организации в Москве детским онкологом, проф. Е.И. Моисеенко «Хосписа на дому для детей с онкологическими заболеваниями». Позднее на этой основе возникла автономная некоммерческая организация «Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями», который работает в сотрудничестве с Институтом детской онкологии Российского онкологического центра им. Н.Н. Блохина РАМН. Считается что именно эта организация была пионером в становлении ППД в России<sup>9</sup>.

Стоит отметить, что всего на территории РФ располагается 23 детских хосписа и детских отделений паллиативной помощи. Из них на территории ДФО 7 отделений паллиативной помощи (койки для детей и взрослых, выездные патронажные службы, платные клиники).

---

<sup>8</sup> Притыко, Д.А., Климов, Д.Е., Гусев Л.И. Паллиативная помощь детям. История развития, проблемы и пути их решения / Д.А. Притыко, Д.Е. Климов, Л.И. Гусев – М.: Здравоохранение Российской Федерации, 2015. – С. 44.

<sup>9</sup> Там же. С. 44.

Проанализировав опыт пяти детских хосписов на территории Российской Федерации, изучив их историю и их основную деятельность, командой был отмечен единственный на данный момент государственный детский хоспис СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и Московский хоспис «Дом с маяком».

По мнению автора, на данный момент, именно эти хосписы является лучшим примером успешной системы оказания паллиативной помощи несовершеннолетним гражданам, который мог бы быть применен на территории Приморского края с доработками, касающиеся особенностей региона.

#### Раздел 4. Банк интервью

Исследование проводится с использованием метода полуструктурированного экспертного интервью. Основой послужили положения В. А. Ядова об организации и проведении экспертного интервью.

В качестве выбранных экспертов были проведены интервью с:

ФИО респондента	Должность и организация
Казакова М.В.	Президент «Приморского благотворительного фонда помощи хосписам»
Зеленкова Н.С.	Главный врач ГБУЗ "Краевая детская клиническая больница №2" г.Владивосток.
Варганова К.А.	Директор фонда «Детский паллиатив» - фонд развития паллиативной помощи, г.Москва
Бугушева О.С.	Заместитель директора института вертеброневрологии и мануальной медицины, руководитель реабилитационного центра «Лео», мама болеющего ребенка.
Савина Н.Н.	Кандидат медицинских наук, доцент, директор фонда «Детский паллиатив» по научно- методической работе, заместитель главного внештатного специалиста по паллиативной помощи- детский специалист паллиативной помощи департамента здравоохранения г. Москва
Горковенко С.А.	Директор благотворительного фонда «Сохрани жизнь»

Обобщение результатов интервью и выводы:

По результатам проведённых интервью, посвящённых оценке необходимых шагов и мнения специалистов по созданию в Приморском крае центра паллиативной помощи детям (детского хосписа), можно сделать следующие выводы.



1. Проанализировав все интервью, мы однозначно пришли к выводу, что необходимость создания детского хосписа созрела ещё очень давно, и ранее существовали сложности для её воплощения, прежде всего, со стороны государственной власти. Так, все специалисты единолично высказывают мнение, что система оказания паллиативной помощи должна быть интегрирована в государственную систему здравоохранения, что государство должно обеспечивать необходимый минимум по финансированию: зарплаты, коммунальные платежи, минимальные расходные материалы и т.д., всё остальное должно покрываться за счёт некоммерческих организаций и благотворительных фондов.

2. Все опрошенные специалисты считают, что поддержка НКО и фондов в осуществлении проекта центра паллиативной помощи для детей (детского хосписа) играет определяющую роль, так как финансирования государства, даже если его можно и добиться, в любом случае, будет недостаточно. Отличие детского хосписа от очередного учреждения в том, что он должен быть уютным местом пребывания детей, чтобы им было комфортно, хорошо, как дома, чтобы в их дом могли прийти не только родители, но и все, кому этот ребёнок дорог, и кто дорог ему. Поэтому создание детского хосписа, считают специалисты, должно быть организовано с особым подходом. По словам директора БФ «Сохрани жизнь», детский хоспис должен быть «уютным деревянным домом на берегу моря... Интерьер должен быть обязательно домашний, уютный ни в коем случае не напоминающий больницу...». Опрошенные НКО согласны с готовностью оказать любую помощь в рамках их направлений деятельности, компетенций и возможностей.

3. Несколько экспертов высказали однозначное мнение, что стационар не решает всех проблем, и далеко не все дети и их родители согласны на стационарное содержание, поэтому в составе детского хосписа обязательно должна быть и выездная помощь, так как многим удобнее и привычнее всего

получать её на дому, никуда специально не переселять ребёнка. В связи с этим опрошенные эксперты посоветовали нам в необходимости разрабатывать проект с учётом как стационарной, так и выездной помощи в соответствии со всеми стандартами оказания паллиативной помощи детям, которые приведены в Приказе Минздрава № 193н.

4. Два опрошенных эксперта – Зеленкова Н.С. и Казакова М.В. – в своём интервью оповестили нас, что вопрос о строительстве детского хосписа практически решён, его делают на базе реконструируемого роддома № 5 на улице Черёмуховой, поэтому исследовательский вопрос они предложили поставить по-другому. Вместо обоснования строительства такого заведения было предложено рассмотреть организационные проблемы функционирования центра паллиативной медицины.

5. В целом, специалисты-медики уточнили, что есть разграничение между детским хосписом и оказанием паллиативной помощи. Хоспис – это крайняя степень паллиативной помощи, которая подразумевает уход уже за умирающими людьми, паллиативная помощь, как таковая, – это медицинская деятельность больным с неизлечимыми заболеваниями, которое направлено на улучшение качества жизни. По словам Зеленковой Н.С. именно детский хоспис в Приморском крае и не особо нужен, так как большинство родителей очень сложно расстаются со своими детьми, а вот развитие паллиативной медицины очень нужно, особенно в формате отдельного специализированного учреждения.

6. Две самые основные и наиважнейшие проблемы без раздумий назвали единогласно все опрошенные эксперты – это финансирование и кадры. Недостаток финансирования ставится возможным решить, в первую очередь, за счёт включения центра паллиативной медицины на государственное обеспечение, во вторую очередь, весомая часть финансирования должна приходиться на внебюджетное обеспечение: за счёт помощи НКО, пожертвований, спонсорства и так далее. Проблема кадрового

обеспечения должна решаться, как считают специалисты, на системном уровне. Паллиативная медицина должна быть включена в программы медицинских учебных заведений и образовательных центров, должны быть разработаны и широко распространены курсы для врачей-специалистов по оказанию паллиативной помощи. Всё это должно делаться на уровне государства, прежде всего, оно должно быть не только заинтересовано в этом, но и должно принимать непосредственное участие в этом.

Таким образом, результаты интервью позволили понять отношение специалистов и заинтересованных лиц, по-новому взглянуть на проблему отсутствия детского хосписа в Приморском крае и сместить фокус внимания в область исследования организационных проблем при создании и функционировании детского хосписа.

## **Раздел 5. Модели оказания паллиативной помощи детям**

Как уже было описано выше, согласно Приказу Минздрава России от 14.04.2015 N 193н "Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям" паллиативная медицинская помощь детям может оказываться амбулаторно и стационарно<sup>10</sup>.

Данные условия предполагают семь моделей оказания ППД, а именно:

1. Детская паллиативная помощь в рамках общей программы паллиативной помощи или программы хосписа.
2. Стационарные отделения паллиативной помощи.
3. Программы дневного пребывания (дневные центры).
4. Команды паллиативной помощи детям при больницах.
5. Центр паллиативной помощи детям.
6. Выездная патронажная служба ППД.
7. Детский хоспис.

В рамках конкурсной работы подробнее были рассмотрены две последние модели. Выездная паллиативная помощь и детский хоспис.

### **5.1 Выездная паллиативная помощь детям.**

Согласно рекомендациям Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП), помощь на дому считается одной из самых эффективных форм паллиативной помощи. Такая помощь может в полной мере обеспечиваться именно с помощью выездных (мобильных) служб, которые осуществляют специализированную паллиативную помощь пациентам на дому и поддержку членов их семей и лиц, осуществляющих уход за пациентами.

Положительными качествами такой службы является то, что:

- Дети и их родители, как правило, предпочитают находиться в домашних условиях, среди знакомого окружения. Предпочтение находится

---

<sup>10</sup> Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям: Приказ Минздрава России от 14.04.2015 №193н (с измен. От 28 июня 2018) // [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_179535/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_179535/)

дома высказывают до 80% семей-респондентов. За счет этого так же снижается риск разобщения членов семьи между собой.

– Наличие возможности помощи в регулировании социальных, в том числе трудовых и финансовых вопросов.

– Снижение государственных затрат путем перехода со стационарного паллиативного лечения на амбулаторное (исследование снижения затрат проводилось БФ «Детский паллиатив», в которых доказывалось реальное снижение затрат).

Структура выездной службы паллиативной помощи детям и штатная численность сотрудников рассчитываются в зависимости от количества пациентов, находящихся под опекой.

Среди персонала выделяют: руководителя, администратора, врачи (терапевт, педиатр, онколог), старшая медицинская сестра, медицинские сестры, массажисты, социальные работники, сиделки, психологи (для работы с детьми и для работы со взрослыми).

Виды помощи, осуществляемые службой.

Медицинская	Визиты врача-педиатра и медсестер, с целью осуществления контроля симптомов болезни, уменьшение их остроты, снижение страданий пациента.
	Организация качественного ухода за больным в домашних условиях, обучение родителей правилам ухода за детьми, массаж.
Социальная	Всесторонний анализ потребностей семей и поиск возможностей для их реализации
	Помощь в оформлении необходимых документов, например оформление инвалидности.
	Работа социального работника с ребенком и содействие в обучении ребенка на дому.

	Помощь в получении юридических консультаций.
	Организация социальной передышки для семьи
	По возможности координация работы служб, участвующих в оказании помощи ребенку, например помощь в налаживании отношений с местными школами, поликлиниками, центрами социального обеспечения и т.д.
Психологическая	Визиты психолога, консультирование всех членов семьи и индивидуальная работа с детьми. Работа с семьями (родители и сиблинги).
	Занятия с детьми арт-терапией, игротерапией, коррекционно-развивающей деятельностью.
	Обеспечение психологической поддержки и организация мероприятий для всей семьи.
	Психологическая поддержка семьи в период утраты ребенка.

Таблица 1 – Виды помощи.

Так же, по мнению автора, в случае создания выездной службы на территории Приморского края, необходимо помимо персонала учитывать работу волонтеров, которые помимо помощи в административной части работы выездных служб, могли бы содействовать программе «социальной передышки» для родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

Так же необходимо рассмотреть существующие виды финансирования выездной службы. Среди них:

- Государственное (бюджетное) финансирование.

Преимуществами являются стабильность с оплатой труда, госгарантии сотрудникам, минимальная или льготная аренда и коммунальные платежи.

Ограничения заключаются в регламентированность управленческих и финансовых схем, отсутствии гибкости, сложности в использовании индивидуального подхода к семьям с больными детьми.

– Государственное (бюджетное) финансирование с привлечением внебюджетных средств.

Помимо преимуществ государственного финансирования без привлечения внебюджетных средств включает в себя увеличение степени материальной независимости и гибкости, возможности для расширения спектра услуг.

Ограничениями являются большие затраты времени и сил на привлечение дополнительных финансов, повышение нагрузки на специалистов, увеличение объемов отчетности.

– Негосударственная организация (гранты, частные и/или корпоративные пожертвования).

Преимуществами данного вида являются возможность привлечения более квалифицированных специалистов за счет более высокая оплата труда, возможность обеспечения материальной составляющей, улучшение качества услуг.

К ограничениям относится то, что данный тип финансирования не является стабильным и гарантированным, большие затраты времени и сил на привлечение дополнительных финансов, повышение нагрузки на специалистов<sup>11</sup>.

Так же стоит отметить, что в большинстве стран мира финансирование паллиативной помощи вообще и выездных служб в частности носит частно-государственный характер. Партнерство государства и некоммерческих организаций, социальный заказ от государства – одна из самых перспективных форм.

Стоит отметить, что автор работы выделяет выездную службу паллиативной помощи, как составляющую часть хосписа.

---

<sup>11</sup> Вартанова, К.А. Развитие паллиативной помощи детям в РФ. Модель оказания выездной паллиативной помощи детям. / К.А. Вартанова / Детский паллиатив, 2016.

## **5.2 Модель детского паллиативного хосписа на территории Приморского края.**

Все преимущества хосписа в том, что он дает возможность выбора, и вселяет новую надежду в пациента и его близких.

Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения хосписа (для детей) установлены Приложениями 7–9 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Указанные нормы определяют обязательный минимум услуг, который может быть расширен при наличии дополнительных средств.

За основу детского хосписа в ПК принята структура СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», имеющего большой опыт предоставления всего комплекса услуг паллиативной помощи детям.

Структура хосписа. Хоспис и прилегающая территория могут включать в себя следующие помещения и зоны (в зависимости от размеров учреждения):

- стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям;
- отделение выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям;
- процедурную, перевязочную;
- кабинеты по лечебной физкультуре и массажу, для психологического консультирования;
- организационно-методический отдел;
- административно-хозяйственное отделение;
- кабинеты главного врача и заведующего, старшей медицинской сестры;
- помещение для врачей и медицинских работников со средним медицинским образованием;



- комнаты для хранения лекарственных препаратов и их утилизации, для хранения наркотических средств, для хранения медицинского оборудования;

- душевую и туалет для медицинского персонала, и для пациентов;
- игровую комнату;
- учебный класс;
- комнату для отдыха родителей.

Все хосписы выше одного этажа оборудуются подъемами для колясок, лифтами, и системами вызова медсестер. Стационарные или портативные трекерные системы имеются во всех комнатах и коридорах, где могут находиться пациенты.

Конечно, список, приведенный выше это необязательные комнаты для детского хосписа, а лишь возможные из них.

По мнению автора, все данные отделения, за исключением некоторых должны быть в структуре Приморского детского хосписа.

Так стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям является структурным подразделением детского хосписа, предназначено для оказания врачами-специалистами паллиативной медицинской помощи пациентам, страдающим неизлечимыми заболеваниями, исчерпавшими реабилитационный потенциал, с целью улучшения качества их жизни.

Стационар будет осуществлять следующие функции:

- оказание паллиативной медицинской помощи, включающей: проведение комплексного лечения, требующего круглосуточно врачебного и сестринского медицинского наблюдения; проведение лабораторных обследований; проведение сложных и комплексных лечебных процедур, связанных с необходимостью специальной подготовки пациента и медицинского наблюдения после проведения лечебных мероприятий; проведение внутривенного капельного введения лекарственных препаратов,

в том числе длительных инфузий; назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ.

1) оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

2) оказание социальной и психологической помощи пациентам и членам их семей.

3) консультирование родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода.

В структуру стационарного отделения должны входить палаты, оснащенные необходимым оборудованием, процедурный кабинет, перевязочный кабинет, кабинет по ЛФК и массажу, комната для хранения наркотических средств и психотропных веществ.

Социально-психологическая служба. В состав социально-психологической службы входят: педагоги-психологи, социальные педагоги, дефектолог (может быть нанимаемым врачом, работающим по необходимости), специалист по социальной работе. При необходимости для предоставления услуг социально-психологической службы могут привлекаться врачи, специалисты других структурных подразделений детского хосписа и других учреждений здравоохранения.

Как уже было отмечено, паллиативную помощь детям следует рассматривать шире, чем оказание только медицинских услуг. Важную роль в практическом воплощении этого принципа играет именно социально-психологическая служба, которая обслуживает как пациентов стационарного отделения, так и детей, находящихся в домашних условиях, в тесном взаимодействии с выездной патронажной службой.

Финансирование детского хосписа. Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи не покрывает весь спектр услуг, необходимых детям, страдающим неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, а также их

родителям. В то же время внедрение паллиативной медицинской помощи в спектр государственных услуг создает определенную базу, расширяя которую, возможно обеспечить детям всестороннюю помощь.

Следует понимать, что в рамках использования бюджетного финансирования (исполнения государственного задания или использования средств ОМС) медицинское учреждение может предоставлять только гарантированные государством услуги. Для всех дополнительных услуг необходимо изыскивать дополнительное финансирование, что важно предусмотреть еще на этапе планирования. Практический опыт показывает, что необходимо привлечение благотворительных средств на постоянной основе.

Практика показывает, что в текущей ситуации субъекты РФ не могут позволить себе финансирование целого ряда необходимых расходов, например, дорогостоящее оборудование, которое требуется на дому.

Возможны два варианта финансового обеспечения услуг паллиативной медицинской помощи из регионального бюджета: субсидия на финансовое обеспечение выполнения государственного задания или оплата оказанной медицинской помощи в соответствии с установленными тарифами на оплату медицинской помощи по ОМС в случае, если соответствующие финансовые ассигнования переданы из регионального бюджета трансфертом в территориальный фонд ОМС.

В первом случае в соответствии с региональным законодательством формируются государственные задания в разрезе региональных перечней услуг. Финансовое обеспечение выполнения государственного задания бюджетными и автономными учреждениями осуществляется в виде субсидии из регионального бюджета. Указанные субсидии рассчитываются с учетом нормативных затрат на оказание государственных услуг и нормативных затрат на содержание государственного имущества. Общие требования к

определению нормативных затрат на оказание государственных услуг в сфере здравоохранения.

Во втором случае, если на региональном уровне принято решение передать паллиативную медицинскую помощь в систему ОМС, способы оплаты ПМП, а также размер и структура тарифов на оплату ПМП устанавливаются региональным тарифным соглашением об оплате медицинской помощи.

Поэтому одним из самых удачных вариантов является сотрудничество трех организаций:

- Благотворительный фонд «Сохрани жизнь»;
- Государственное автономное учреждения здравоохранения;
- Приморский фонд помощи хосписам, который в скором времени планирует стать автономной некоммерческой организацией.

При таком партнерстве финансирование детский хоспис сможет существовать за счет государственных и фандрайзинговых средств.

Последним, но не менее важным, фактором модели детского хосписа является кадровое обеспечение. Рекомендуемые штатные нормативы хосписа (для детей) прописаны так же в Порядке оказания паллиативной помощи детям.

## Заключение

«Каждый проживает свою жизнь. Сроков ее не знает никто», — гласит одна из заповедей хосписа. Беда может прийти в любой дом, и каждый может однажды стать неизлечимым пациентом. Однако в России говорить о смерти и тяжелых болезнях не принято до сих пор. Но замалчивая эти темы, мы лишаемся возможности узнать, как помочь своим близким в случае беды.

Мировой опыт показал, что для повышения эффективности работы существенным моментом оказывается предоставление родителям тяжелобольных детей права выбора места, в котором осуществляется уход за ребенком (дома или в медицинской организации).

Некоторые специалисты выделяют детский хоспис как одну из наиболее эффективных моделей оказания ППД. В условиях хосписа удобнее всего выбрать стратегию паллиативной помощи, наиболее подходящую ребенку и его семье, соответствующую их потребностям, позволяющую обеспечить всестороннюю помощь, включая не только медицинский, но и социально-психологический, а также духовные аспекты.

В хосписе ребенку и его близким доступны не только все необходимые медицинские процедуры, но и специальным образом организованная среда, дружественная ребенку и его семье, предоставляющая возможность в полном объеме реализовать основную идею паллиативной помощи: тяжелобольной ребенок не доживает жизнь, а живет полной, активной и насыщенной жизнью.

Именно создание детского хосписа на территории Приморского края, а так же создание способы учета несовершеннолетних граждан, нуждающихся в паллиативной помощи, и проведение информационно-просветительских мероприятий поможет создать эффективную систему оказания ПП, тем самым обеспечит и реализует права несовершеннолетних граждан на паллиативную помощь.

## Список литературы

1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;
2. Указ Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы»;
3. Постановление Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 г. № 294 «Об утверждении Государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»;
4. Приказ Министерства здравоохранения от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».
5. Притыко, Д.А., Климов, Д.Е., Гусев Л.И. Паллиативная помощь детям. История развития, проблемы и пути их решения / Д.А. Притыко, Д.Е. Климов, Л.И. Гусев – М.: Здравоохранение Российской Федерации, 2015. – 43-48.
6. Кром, И.Л., Еругина, М.В., Шмеркевич, А.Б., 2015. Современные векторы паллиативной помощи (обзор). Саратовский научно-медицинский журнал, 11(4): 503-506.
7. Кром И.Л., Еругина, М.В., Дорогойкин, Д.Л., Шмеркевич, А.Б., 2016. Тенденции институционализации паллиативной помощи в современной России: междисциплинарный анализ. Саратовский научно-медицинский журнал, 12 (2): 196-199.
8. Кром, И.Л., Еругина, М.В., Шмеркевич, А.Б., 2015. Контент-анализ правовых актов и определение направлений оптимизации паллиативной помощи в современной России. Саратовский научно-медицинский журнал; 11 (4): 506-510.
9. Микиртичан, Г.Л., 2012. Отношение общества к неизлечимо больным детям: историко-культуральный анализ. Вопросы современной педиатрии, т.11, №1: 188-196.

10. Вишняков, Н.И., Кутырев, Е.М., Софиева, 2014. Медико-социальные проблемы хосписов в педиатрической практике Санкт-Петербурга. Педиатр, т.5, №1: 82-90.
11. Ткаченко, А.Е., 2015. Необходимость государственно-частного партнерства для развития системы паллиативной помощи детям в регионах РФ. Материалы VI съезда детских онкологов с международным участием: 354-355.
12. Савва, Н. Н., 2015. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития. БФ развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»: 100 с.
13. Вартанова, К.А. Развитие паллиативной помощи детям в РФ. Модель оказания выездной паллиативной помощи детям. / К.А. Вартанова / Детский паллиатив, 2016.

## Приложение 1



**ДЕПАРТАМЕНТ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
ПРИМОРСКОГО КРАЯ**

ул. 1-я Морская, 2, г. Владивосток, 690007  
Телефон: (423)241-35-14, факс: (423)241-28-94

E-mail: dza@primorsky.ru

ОКПО 00089572, ОГРН 1072540000103

ИНН/КПП 2540018454/254001001

24.05.2018 18-5359

От \_\_\_\_\_ № \_\_\_\_\_

На № 60-02-14/136 от 14.05.2018.

Директору Школы экономики и  
менеджмента  
ФГАУ ВО ДВФУ

Е.Б. Гаффоровой

Уважаемая Елена Борисовна!

В соответствии с Вашим запросом департамент здравоохранения Приморского края информирует Вас о том, что в Приморском крае по состоянию на 01.05.2018 18 детей нуждаются в получении паллиативной медицинской помощи.

Заместитель директора департамента

Т.Л. Курченко

Н.А. Виткалова  
(423) 241- 21 -55