



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

# Международные стандарты паллиативной помощи детям — от IMPaCCT к GO-PPaCS

Москва  
2023

# Международные стандарты паллиативной помощи детям — от IMPaCCT к GO-PPaCS

УДК 006.44:616-08-039.75:616-053.2  
ББК ц(3):51.1(2Рос),442.8  
М43

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Franca Benini, MD, Danaï Papadatou, PhD, Mercedes Bernad , MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, Joanne Wolfe, MD

«Journal of Pain and Symptom Management»

Volume 63 Issue 5 Pages e529-e543 (May 2022)

DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Перевод на русский язык: **Тимакина Т.А.**

Медицинская редакция перевода: **Полевиченко Елена Владимировна**, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава России, профессор, доктор медицинских наук, профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России.

Международные стандарты паллиативной помощи детям — от IMPaCCT  
М43 к GO-PPaCS. — М. : Издательство «Проспект», 2023. — 76 с.

ISBN 978-5-98597-545-1

Настоящее издание представляет собой впервые публикуемый перевод на русский язык международных стандартов паллиативной помощи детям, разработанных в рамках проекта GO-PPaCS (Global Overview – Pediatric Palliative Care Standards) группой зарубежных экспертов. Данный документ был опубликован в 2022 году в «Journal of Pain and Symptom Management» и содержит базовые положения и стандарты, которые важны для широкого и качественного внедрения паллиативной помощи детям. При знакомстве с его переводом необходимо учесть, что некоторые аспекты медицинского права и организации медицинской помощи детям изложены в стандартах в соответствии с зарубежной клинической практикой, но не с российской нормативно-правовой базой здравоохранения. Примечания к русскому переводу обращают внимание читателя на эти различия.

Издание будет полезно для читателей, прямо или косвенно связанных с оказанием помощи детям, страдающим хроническими неизлечимыми заболеваниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность: организаторам здравоохранения, врачам, медицинским сестрам, медицинским психологам, специалистам по социальной работе и социальным работникам, юристам, сотрудникам благотворительных фондов и пациентских организаций, преподавателям вузов и колледжей.

УДК 006.44:616-08-039.75:616-053.2  
ББК ц(3):51.1(2Рос),442.8

ISBN 978-5-98597-545-1

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2023

# МЕЖДУНАРОДНЫЕ СТАНДАРТЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ — ОТ IMPaCCT К GO-PPaCS

Franca Benini, MD, Danai Pappadatou, PhD, Mercedes Bernada, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD.

Ф. Бенини, Д. Паппадату, М. Бернада, Ф. Крейг, Л. Де Зен, Д. Даунинг, Р. Дрейк, С. Фридрихсдорф, Д. Гаррос, Л. Джакомелли, А. Ласерда, П. Лаззарин, С. Марселья, Д. Марстон, М. Э. Мукаден, С. Папа, Э. Парравичини, Ф. Пеллегатта, Д. Вулф.

*Паллиативная помощь детям, служба лечения боли, отделение женского и детского здоровья, Университет Падуа, Падуа, Италия; профессор клинической психологии, отделение психического здоровья и изучения поведения, факультет сестринского дела, Афинский национальный университет имени Каподистрии, Греция; адъюнкт-профессор педиатрии, медицинский факультет, больница Перейра Республиканского университета, заведующий отделением педиатрической паллиативной помощи, Монтевидео, Уругвай; консультант по педиатрической паллиативной медицине в Центре Луиса Дундаса детской больницы Грейт Ормонд Стрит, Лондон, Соединенное Королевство; служба педиатрической паллиативной помощи и лечения болевого синдрома, Институт охраны здоровья матери и ребенка Бурло Гарофоло, Триест, Италия; Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN), Уганда/Соединенное Королевство; служба педиатрической паллиативной помощи и лечения болевого синдрома, Детская больница Старшип, окружной департамент здравоохранения Окленда, Окленд, Новая Зеландия; профессор педиатрии, главный врач Центра лечения болевого синдрома у детей, паллиативной и интегративной медицины Калифорнийского университета Сан-Франциско в детских больницах Бениофф Окленда и Сан-Франциско, Калифорния, США; кафедра педиатрии, отделение интенсивной терапии, Университет Альберты, Эдмонтон, Альберта, Канада; педиатрическое отделение интенсивной терапии детской больницы Столлери, Эдмонтон, Альберта, Канада; научно-исследовательская лаборатория Полистудиум, Милан, Италия; педиатрическое отделение Португальского онкологического института, лиссабонский центр, Лиссабон, Португалия; кафедра инженерного дела и архитектуры, Университет Триеста, Триест, Италия; детский хоспис «Подсолнух», Блумфонтейн, ЮАР; больница Тата Мемориал, Махараштра, Индия; медицинский центр Колумбийского университета, США; детский хоспис, Ассоциация VIDAS, Милан, Италия; отделение психосоциальной онкологии Института онкологических исследований Дана-Фарбер и педиатрическое отделение Бостонской детской больницы, Бостон, Массачусетс, США*

## Автор для переписки:

Franca Benini, MD,  
Paediatric Palliative Care, Pain  
Service, Department of Women's  
and Children's Health, University of  
Padua, Padua, Italy

**Франка Бенини,**  
врач, педиатрическая  
паллиативная помощь,  
служба лечения боли, отделение  
женского и детского здоровья,  
Университет Падуи, Падуя,  
Италия

## Эл. почта:

franca.benini@aopd.veneto.it

© 2022 Авторы.

Опубликовано издательством Elsevier Inc. по заказу Американской академии хосписной и паллиативной медицины. Эта статья находится в открытом доступе согласно лицензии CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

## Принято к печати:

30 декабря 2021 г.

<sup>1</sup> В оригинале используется словосочетание «pediatric palliative care» («педиатрическая паллиативная помощь»). Здесь и далее англоязычное понятие «pediatric palliative care» переводится на русский язык термином «паллиативная помощь детям», более соответствующим нормативной правовой базе российского здравоохранения и терминологии отечественных научно-практических публикаций.

<sup>2</sup> Используемое авторами словосочетание «life-limiting condition» здесь и далее переводится термином «заболевания, сокращающие продолжительность жизни». В медицинской литературе встречаются также следующие варианты перевода: «заболевания (состояния), ограничивающие жизнь»; «заболевания (состояния), ограничивающие продолжительность жизни».

## АННОТАЦИЯ

**Предыстория.** Со времени публикации проекта IMPaCCT в 2007 г. было приложено много усилий для разработки новых подходов в паллиативной помощи детям<sup>1</sup> (ППД). Сегодня, спустя 15 лет, настало время пересмотреть требования к оказанию ППД.

**Задачи.** Международная группа экспертов в области паллиативной помощи детям проанализировала стандарты ППД в рамках проекта GO-PPaCS (Глобальный обзор — Стандарты паллиативной помощи детям). Целью работы было обновление стандартов ППД с учетом специфики различных условий (мест и обстоятельств), ресурсов и возникающих сложностей. Настоящий документ предназначен всем людям, которые прямо или косвенно связаны с паллиативной помощью детям.

**Методы.** Обзор литературы из базы данных MEDLINE был выполнен с целью подробного изложения базовых положений и современных стандартов паллиативной помощи детям применительно к международной практике. Поиск литературы (по данным на 15 апреля 2021 г.) был выполнен с использованием различных комбинаций ключевых слов и включал работы, опубликованные на английском языке за последние пять лет (2016–2020 гг.). Рассматривались также и более ранние статьи по теме. Для достижения консенсуса по основным вопросам, стандартам оказания помощи и содержанию статьи была проведена открытая дискуссия.

**Результаты.** Сформулированы основополагающие положения, касающиеся определения паллиативной помощи детям, критериев отбора пациентов и существующей потребности в ППД; в шести перечисленных ниже областях переработаны стандарты: 1) клинические, связанные с развитием (возрастные), психологические, социальные, этические и духовные потребности; 2) оказание помощи в конце жизни; 3) модели оказания помощи и место (условия) оказания помощи; 4) паллиативная помощь детям при чрезвычайных ситуациях гуманитарного характера; 5) инструменты для оценки качества помощи; 6) обучение и подготовка медицинских работников.

**Выводы.** В настоящем документе, разработанном с учетом вклада международной группы экспертов из разных стран, опыта и моделей помощи, изложены базовые положения и стандарты, которые важны для более широкого внедрения паллиативной помощи детям во всем мире.

## КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА

Паллиативная помощь детям; международные стандарты паллиативной помощи детям; заболевания, сокращающие продолжительность жизни<sup>2</sup>; жизнеугрожающие заболевания; терминальные состояния.

# СОДЕРЖАНИЕ

Краткая информация . . . . .	6
Введение . . . . .	6
Методология . . . . .	8
Базовые положения . . . . .	10
Стандарты . . . . .	16
Направления для совершенствования . . . . .	25
Заключение . . . . .	26
<b>Приложение 1</b>	
ПОТРЕБНОСТИ . . . . .	32
<b>Приложение 2</b>	
ПОМОЩЬ В КОНЦЕ ЖИЗНИ . . . . .	46
<b>Приложение 3</b>	
МОДЕЛИ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ И МЕСТО ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ . . . . .	50
<b>Приложение 4</b>	
ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ ПРИ ЧРЕЗВЫЧАЙНЫХ СИТУАЦИЯХ ГУМАНИТАРНОГО ХАРАКТЕРА . . . . .	63
<b>Приложение 5</b>	
ИНСТРУМЕНТЫ ДЛЯ ОЦЕНКИ ПОМОЩИ . . . . .	66
<b>Приложение 6</b>	
ОБУЧЕНИЕ И ПОДГОТОВКА МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ . . . . .	72

## КРАТКАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Международная группа экспертов в области паллиативной помощи детям проанализировала стандарты ППД в рамках проекта GO-PPaCS (Глобальный обзор — Стандарты паллиативной помощи детям). В настоящей статье представлены обновления, учитывающие разнообразие условий (в том числе учреждений, организаций) и ресурсов, а также проблем, возникающих при оказании паллиативной помощи детям.

## ВВЕДЕНИЕ

В марте 2006 г. в г. Тренто (Италия) под эгидой проекта IMPaCCT (Международное совещание по паллиативной помощи детям, Тренто) и при поддержке ассоциации No Pain For Children («Дети без боли») собралась группа международных экспертов в области паллиативной помощи детям. Их цель заключалась в том, чтобы сформулировать базовые стандарты оказания ППД в Европе. Это была первая в регионе попытка разработки единого определения стандартов и процедур паллиативной помощи детям. В ходе этой встречи были даны определение ППД, практические рекомендации по ППД и различные модели оказания ППД; специалисты поделились минимальными требованиями к оказанию ППД. Итогом стал *«единый для Европы документ, формулирующий и определяющий стандарты оказания помощи детям с заболеваниями, сокращающими продолжительность жизни, и терминальными состояниями»* [1]. Ранее опубликованные стандарты были направлены на информирование и содействие вне-

дрению усовершенствованных и единых методов управления услугами паллиативной помощи детям в Европе за счет применения ряда определенных базовых требований.

Со времени публикации результатов проекта IMPaCCT прошло 15 лет. В настоящее время ВОЗ определяет ППД как этическую обязанность всех систем здравоохранения [2]. Количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, увеличилось в основном за счет большей продолжительности их жизни и более широких критериев отбора, применяемых к пациентам в настоящее время. Кроме того, за истекшие 15 лет были разработаны новые модели оказания детской паллиативной помощи, которые не входили в ранее сформулированные стандарты оказания помощи [3–5]. Увеличение числа пациентов, расширение услуг и условий оказания паллиативной помощи детям сопровождалось ростом количества доступных научных публикаций. Согласно результатам поиска в базе данных PubMed по ключевым словам «паллиативная помощь детям» в 2006 г. было опубликовано 106 статей, а в 2020 г. — уже 827. Это усложняет ситуацию и требует тщательного анализа существующих стандартов, с тем чтобы адаптировать их к возникающим потребностям, а также расширения знаний и опыта. Кроме того, проект IMPaCCT был сосредоточен на опыте европейских стран, тогда как для удовлетворения потребностей стран с ограниченными ресурсами сегодня необходимы универсальные стандарты [6, 7]. Были опубликованы и другие важные документы, касающиеся общих принципов оказания паллиативной помощи и паллиативной помощи детям, однако они были либо сосре-

точены на паллиативной помощи как таковой, без учета специфики детской паллиативной помощи, либо касались конкретных стран [8, 12].

Проведенный недавно метаанализ данных 24 исследований четко показал, что дети, получающие специализированную паллиативную помощь, имеют более высокое качество жизни (QoL), что выгодно их семьям и системе здравоохранения [13–15]. Однако существуют некоторые препятствия, которые мешают применению стандартизированного подхода при оказании паллиативной помощи детям, и в странах с высоким уровнем доходов, и в условиях ограниченности ресурсов [3–5, 13, 16–18]. Например, в большинстве стран по-прежнему ограничен доступ к основным обезболивающим средствам (например, к опиоидам) [2, 19]. Другие препятствия: пробелы в применяемых стандартах как в различных регионах мира, так и в пределах одной страны; недостаточные или неправильно распределяемые денежные ресурсы; ограниченность разработки новых терапевтических стратегий и моделей оказания медицинской помощи; отсутствие специальных образовательных программ для обучения медицинских работников и студентов. Неудивительно, что из-за этих препятствий существующие стандарты по ППД не имеют широкого применения в клинической практике, особенно это касается поддержания хорошего качества жизни на всем ее протяжении [19]. Поэтому существует настоятельная необходимость в критическом пересмотре и обновлении текущих рекомендаций и руководств, чтобы способствовать более широкому внедрению стандартов оказания паллиативной помощи детям во

всех странах и в различных условиях [13, 18, 20, 21].

Международная группа экспертов в области паллиативной помощи детям взялась за решение задачи по пересмотру стандартов IMPaCCT в рамках проекта GO-PPaCS (Глобальный обзор — Стандарты паллиативной помощи детям). Этот проект не преуменьшает ценность стандартов IMPaCCT<sup>3</sup>, напротив, он направлен на то, чтобы дополнить работу, проведенную 15 лет назад основоположниками паллиативной помощи детям, в соответствии с современными данными и продолжающимися обсуждениями вопросов паллиативной помощи детям. Цель этой работы заключается в пересмотре и обновлении базовых положений и стандартов с учетом специфики различных условий, ресурсов и возникающих проблем и сложностей.

В настоящей статье мы представляем методологию, определения паллиативной помощи детям, анализ существующих потребностей и все стандарты, которые появились в результате обсуждений, состоявшихся между авторами. Более подробные пояснения стандартов приведены в приложениях. Настоящий документ предназначен для тех, кто прямо или косвенно участвует в оказании паллиативной помощи детям, включая медицинских работников, волонтеров, преподавателей, должностных и заинтересованных лиц, но не ограничиваясь ими. Предлагаемые стандарты предусматривают оптимальное реагирование на потребности детей и семей, что является целью оказа-

<sup>3</sup> EAPC Taskforce. IMPACT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007;14:109–114.



ния комплексной помощи. Однако это реагирование должно учитывать имеющиеся ресурсы и возможности каждого региона и/или страны. Этот документ поможет семьям больше узнать о своих правах и удовлетворить свои потребности, сотрудничая с командой паллиативной помощи детям. Кроме того, преподаватели также могут получить помощь в разработке учебных программ для различных аудиторий и уровней обучения в области ППД. Наконец, должностные лица могут разобраться в регламентировании, разработке и оценке услуг паллиативной помощи детям, особенно в странах, которые заинтересованы во включении ППД в свою систему здравоохранения.

## МЕТОДОЛОГИЯ

Авторы приняли решение критически рассмотреть и обновить рекомендации и положения, представленные в проекте IMPAACT [1], путем анализа наиболее актуальных достижений в области паллиативной помощи детям за период с 2007 г. и внесения дополнений в стандарты с целью более широкого международного охвата. Для этого они обратились за помощью в независимое научное консультационное агентство (Polistudium srl, Милан, Италия), чтобы обеспечить работу научную точность, планирование, координацию встреч и предоставление материалов. Проект получил название GO-PPaCS и был поддержан безусловным грантом (субсидией без предварительных условий) от фонда Fondazione Maruzza (Рим, Италия).

Авторы стремились создать обзорный документ, охватывающий все области оказания паллиативной помощи

детям. После широких обсуждений было принято решение: настоящая статья будет содержать обзор качественного характера, включающий избранные статьи, которые связаны с изменениями и новыми разработками в применении стандартов ППД.

Таким образом, проект GO-PPaCS был разработан при помощи структурированной методологии, которая уже использовалась в подобных случаях, где экспертами был определен широкий круг тем [22, 23]. Схема последовательности действий в проекте представлена на **рис. 1**. Все решения были приняты на основе консенсуса, достигнутого в ходе нескольких онлайн-встреч и личных встреч.

По результатам предварительного поиска литературы с последними данными и разработками в области паллиативной помощи детям, для включения в обзор литературы с общего согласия авторов было выбрано восемь следующих областей: 1) определение паллиативной помощи детям и критериев отбора пациентов; 2) выявление потребности в ППД; 3) клинические, связанные с развитием (возрастные), психологические, социальные, этические и духовные потребности; 4) оказание помощи в конце жизни; 5) модели оказания помощи и место (условия) оказания помощи; 6) паллиативная помощь детям при чрезвычайных ситуациях гуманитарного характера; 7) инструменты для оценки качества помощи; 8) обучение и подготовка медицинских работников. Первые две области рассматривались в качестве «базовых положений», а остальные шесть областей — в качестве «стандартов». Авторы приняли решение не рассматривать вопросы экономической эффективности различных

### 1. Определение областей интереса:

- определение паллиативной помощи детям и критериев отбора пациентов;
- уровень потребности в паллиативной помощи детям;
- потребности;
- оказание помощи в конце жизни;
- модели оказания помощи и место оказания помощи;
- паллиативная помощь детям при чрезвычайных ситуациях гуманитарного характера;
- инструменты для оценки помощи;
- обучение и подготовка медицинских работников.



### 2. Предварительный анализ литературы из базы данных MEDLINE по областям интересов:

- статьи на английском языке;
- время публикации: 2016–2020;
- создание онлайн-хранилища.

### 3. Вклад от каждого из авторов в определенную область интересов:

- вклад в изучение литературы;
- составление краткого отчета по выбранной области, комментариев к имеющимся данным, экспертной оценки;
- подготовка перечня предлагаемых базовых положений или стандартов паллиативной помощи детям по выбранной теме;
- обучение и подготовка медицинских работников.



### 4. Анализ и общее согласование вкладов всех авторов



### 5. Критическое рассмотрение первого варианта всеми авторами



### 6. Рассылка окончательной версии документа и согласие на его подачу для публикации

**Рис. 1.** Схематическое представление процедуры анализа информации и подготовки статьи

моделей из-за их высокой изменчивости в разных странах.

Предварительный обзор литературы из базы данных MEDLINE был выполнен в каждой из указанных выше областей, для этого использовали различные сочетания релевантных ключевых слов (например, ППД И эпидемиология, ППД И потребности пациента, ППД И обучение) и фокусировались на статьях, опубликованных на английском языке за последние 5 лет (2016–2020 гг.). Результаты поиска и отобранные статьи были доступны всем авторам через специально созданную онлайн-базу данных. Дата последнего обновления имеющейся литературы — 15 апреля 2021 г.

Затем каждому из авторов предложили: 1) выбрать конкретную область, соответствующую его личному опыту

и его научным интересам; 2) принять участие в поиске литературы без каких-либо критериев включения/исключения — по своему усмотрению, а также предложить другие статьи из их собственных подборок или из других источников и баз данных; 3) составить краткий отчет в выбранной области, дать комментарии по имеющимся данным и экспертное заключение; 4) составить перечень базовых положений или стандартов. Затем, после анализа и общего согласования, все документы были объединены в предварительный документ. Стандарты для каждой из упомянутых выше шести областей были вынесены в раздел «Стандарты» и прокомментированы в нем или в предложениях.

Затем проект рукописи был распространен среди всех авторов, являющих-

ся представителями всех континентов и различных моделей оказания помощи. Им была предоставлена возможность критически пересмотреть рукопись, внести дополнительные ссылки, оценить применимость и актуальность предложенного содержания документа в их собственных условиях работы, а также добавить любые комментарии. Базовые положения и стандарты прошли обсуждение, разногласия были разрешены на основе консенсуса.

Затем в ходе онлайн-встреч авторы обсудили рукопись и комментарии к ней. В дальнейшем окончательная версия рукописи была снова разослана всем авторам, с тем чтобы получить от них согласие на передачу в печать.

## БАЗОВЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

### *Определение паллиативной помощи детям и критерии отбора пациентов*

#### **Базовые положения**

- Паллиативная помощь детям — это право всех детей с заболеваниями, угрожающими жизни или сокращающими продолжительность жизни, и их семей.
- Все дети с заболеваниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, и их семьи имеют право на паллиативную помощь.
- Паллиативная помощь детям должна повышать качество жизни и удовлетворять потребности, выбор и пожелания детей и их семей.
- Паллиативная помощь детям не должна ограничиваться помощью в конце жизни, ее следует оказывать со времени постановки диагноза заболевания, угрожающего жизни или сокращающего ее продолжительность, либо в некоторых

случаях еще до установления диагноза, в ряде случаев затруднительного (например, из-за высокой стоимости анализов, редкости или поздней стадии заболевания).

- Уровень оказываемой помощи должен определяться в соответствии с конкретными потребностями ребенка и его семьи, он может изменяться с течением времени.
- Существуют разные уровни оказания паллиативной помощи<sup>4</sup> (применение паллиативного подхода всеми медицинскими работниками, общая детская паллиативная помощь, специализированная детская паллиативная помощь), которую должны предлагать специалисты, имеющие надлежащий уровень подготовки в области паллиативной помощи детям.
- Все определения являются общими и представляют конечную цель врачебной практики в области паллиативной помощи детям. Следует принимать во внимание местные условия и ресурсы.

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) дает определение паллиативной помощи как *«подхода, направленного на улучшение качества жизни пациентов (взрослых и детей) и их семей, которые сталкиваются с проблемами в связи с угрожающими жизни заболеваниями. Благодаря ранней диагностике, правильной оценке и лечению боли, а также решению других проблем — физических, психосоциальных или духовных — паллиативная помощь*

<sup>4</sup> В нормативной правовой базе российского здравоохранения предусмотрено оказание первичной паллиативной медицинской помощи и специализированной паллиативной медицинской помощи (приказ Минздрава России и Минтруда России от 31 мая 2019 года №345н/372н).

позволяет предотвратить и облегчить страдания» [2, 24]. Для этого необходим «широкий междисциплинарный подход, который охватывает и семью, а также использует потенциал местных сообществ; его можно успешно реализовать даже при ограниченных ресурсах». Более конкретно говоря о ППД, ВОЗ заявляет, что «паллиативная помощь детям — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, о его психике и душе, а также поддержка членов его семьи» [25]. Паллиативную помощь начинают оказывать после постановки диагноза, ее следует продолжать независимо от того, получает ли ребенок лечение своего заболевания. Важно заметить, что паллиативную помощь детям не следует ограничивать только временем в конце жизни. Сегодня эти определения можно считать актуальными, и доступ к паллиативной помощи признан правом детей и их семей (обратите внимание, что, когда мы говорим о «родителях», мы имеем

в виду «родителей и законных представителей»).

Состояния, при которых ребенок может нуждаться в паллиативной помощи, можно отнести к угрожающим жизни, сокращающим продолжительность жизни (и те и другие называют тяжелыми заболеваниями) или к терминальным состояниям (табл. 1).

Согласно ожидаемому течению заболевания патологические состояния, которые дают право на получение паллиативной помощи, были отнесены к пяти категориям (табл. 2) [1, 12]. К пятой категории относятся неродившиеся дети с серьезными проблемами здоровья, которые могут не дожить до рождения; новорожденные, которые могут прожить всего несколько часов или дней; новорожденные с врожденными пороками, которые могут представлять угрозу жизненно важным функциям, а также новорожденные, которым проводили надлежашую интенсивную

**Таблица 1**

**Классификация состояний, при которых ребенку может потребоваться ППД**

Категория	Описание
Состояние, угрожающее жизни (life-threatening condition)	Состояние, при котором высока вероятность преждевременной смерти из-за тяжелого заболевания, но также есть вероятность выживания до взрослого возраста. Например: дети, получающие лечение в связи с онкологическим заболеванием; дети с тяжелыми неврологическими нарушениями; дети, находящиеся в отделении интенсивной терапии в связи с острой травмой; дети, зависимые от технических устройств
Состояние, сокращающее продолжительность жизни (life-limiting condition)	Состояние, при котором нет обоснованной надежды на излечение: ожидается преждевременная смерть. Например: миодистрофия Дюшенна, болезнь Тея — Сакса, трисомия 13 (синдром Патау), трисомия 18 (синдром Эдвардса)
Терминальное состояние (terminal illness)	Состояние, в котором ребенок с заболеванием, сокращающим продолжительность жизни или угрожающим жизни, неизбежно умирает

**Таблица 2****Пять категорий заболеваний, сокращающих продолжительность жизни и угрожающих жизни** [Together for Short Lives 2018 // благотворительная организация «Короткая жизнь — вместе»]

Группа	Описание
1	Угрожающие жизни заболевания, при которых куративное лечение <sup>5</sup> возможно, но может не дать ожидаемых результатов. Доступ к услугам паллиативной помощи может быть необходим ввиду сложности потребностей пациентов (например, онкологическое заболевание, сложные врожденные заболевания сердца, тяжелые повреждения в результате травмы). При достижении долговременной ремиссии или после успешного куративного лечения необходимости в паллиативной помощи больше нет.
2	Заболевания, при которых неизбежна преждевременная смерть; однако длительные периоды интенсивного лечения направлены на продление жизни и обеспечивают хорошее качество жизни (например, при мускулицидозе).
3	Прогрессирующие заболевания без вариантов радикального лечения, при которых возможно только паллиативное лечение, часто на протяжении многих лет (например, болезнь Баттена, миодистрофия, хромосомные заболевания).
4	Необратимые, но не прогрессирующие заболевания, которые требуют комплексной медицинской помощи, а также вызывают осложнения и, вероятно, преждевременную смерть (например, тяжелая форма церебрального паралича и функциональные нарушения в результате повреждения головного или спинного мозга). Паллиативная помощь может потребоваться на любой стадии, можно ожидать непрогнозируемых периодических эпизодов, требующих оказания помощи.
5	Неродившиеся дети с серьезными проблемами здоровья, которые могут не дожить до рождения; новорожденные, которые могут прожить всего несколько часов или дней; новорожденные с врожденными пороками, которые могут представлять угрозу жизненно важным функциям, а также новорожденные, которым проводили надлежащую интенсивную терапию, но у них развилось неизлечимое заболевание.

терапию, но у них развилось неизлечимое заболевание (табл. 2) [18, 26–30].

Перинатальная паллиативная помощь может быть единственным вариантом для этих детей и их семей [31, 32]. Достижения в области диагностики во время беременности и новые медицинские технологии изменили положение дел в перинатальной помощи, и в настоящее время подходы паллиативной медицины применяются в акушерстве и в неонатальной помощи [26, 27, 33].

<sup>5</sup> Куративное лечение, в отличие от паллиативного, направлено на излечение пациента.

Другая, более клинически ориентированная классификация включает детей с онкологическими, неонкологическими диагнозами и состояниями «без определенного диагноза» (т. е. когда диагноз не установлен) [33]. Однако сам по себе диагноз не должен быть единственным критерием, дающим право на получение паллиативной помощи, необходимо всегда учитывать весь спектр потребностей каждого ребенка и каждой семьи [31, 33, 34]. Кроме того, необходимо учитывать комплексные хронические состояния, которые представляют собой, согласно определению, «любое патологическое состояние, которое, согласно

обоснованным прогнозам, продлится не менее 12 месяцев (если не наступит смерть) и будет затрагивать либо несколько различных систем органов, либо одну систему органов настолько серьезно, что потребуются специализированная педиатрическая помощь и, возможно, госпитализация в медицинскую организацию более высокого уровня» [35].

Чрезвычайно важно, чтобы критерии отбора пациентов были стандартизованы [33]. Было предложено использовать «красные флажки» (факторы риска), свидетельствующие о потребности в ППД (табл. 3) [33, 36]. При наличии

любого из этих критериев следует обеспечивать детям оказание паллиативной помощи [37].

В силу характерных особенностей каждого заболевания, а также анатомических и физиологических особенностей детей, подростков и их семьи следует подключать к хорошо структурированным конкретным программам оказания помощи с учетом доступных ресурсов и возможностей получения помощи от квалифицированных медицинских работников различных специальностей сразу же после или, если необходимо, до постановки диагноза [13, 33, 36]. Такие программы могут

### Таблица 3

**Критерии отбора пациентов для оказания паллиативной помощи детям (по [Janovic 2019], с изменениями). При соответствии любому из перечисленных ниже критериев следует обеспечивать оказание ППД**

- 
- Диагноз: заболевание, сокращающее продолжительность жизни или угрожающее жизни.
  - Госпитализация в тяжелом состоянии:
    - по меньшей мере трижды за шесть месяцев с тяжелыми клиническими кризами;
    - нахождение в больнице более трех недель без клинического улучшения, по мнению бригады медицинских работников;
    - пребывание в отделении интенсивной терапии более одной недели без клинического улучшения.
  - Применение инвазивных медицинских устройств для обеспечения жизненно важных функций.
  - Состояние/заболевание, угрожающее жизни, при котором сложно купировать болевой синдром или облегчать другие симптомы.
  - Состояние/заболевание, угрожающее жизни, в сочетании со сложными социально-психологическими и духовными потребностями ребенка и семьи, в том числе включая следующее, но не ограничиваясь этим:
    - ограниченная социальная поддержка;
    - потребность более чем в трех специализированных службах одновременно;
    - ребенок, для которого очень сложно организовать перевод из больничных условий домой.
  - Сложности с принятием важных решений в отношении ребенка и/или его семьи:
    - трудности в достижении консенсуса между ребенком, его семьей и медицинскими работниками по вопросам лечения и целей оказания помощи (например, реанимации, использования парентерального питания и внутривенного восполнения потери жидкости или продолжения химиотерапии на терминальной стадии).
  - Ожидание особой поддержки в период траура.
-

**Таблица 4**

**Уровни оказания паллиативной помощи детям<sup>6</sup>**

Уровень	Описание	Пример вовлеченных в оказание помощи учреждений и специалистов
1-й — Паллиативный подход	Принципы паллиативной помощи следует применять ко всем детям с заболеваниями, сокращающими продолжительность жизни и угрожающими жизни, с несложными потребностями в оказании помощи, независимо от места оказания помощи	Все медицинские учреждения/работники, имеющие дело с ситуациями, в которых требуется паллиативная помощь детям
2-й — Общая паллиативная помощь детям	Дети и их семьи должны получать помощь благодаря специальным знаниям медицинских работников, имеющих базовую подготовку и опыт в области ППД, но не вовлеченных полностью в ее оказание	Участковые педиатры, педиатры стационаров, детские онкологи, детские неврологи, врачи общей практики (семейные врачи), медсестры, социальные работники и психологи, участвующие в оказании ППД
3-й — Специализированная паллиативная помощь детям	Специализированные услуги паллиативной помощи детям должны оказывать междисциплинарные команды специалистов медицинской и социальной помощи, которые оказывают только паллиативную помощь детям и должны брать на себя помощь семьям детей с комплексными потребностями	Медицинские работники, непосредственно работающие в специальных условиях оказания паллиативной помощи детям

предусматривать оказание паллиативной помощи на одном из трех следующих уровней<sup>7</sup>: 1) применение паллиативного подхода всеми медицинскими учреждениями; 2) общая паллиативная помощь детям (т. е. оказываемая специалистами по данному заболеванию, прошедшими обучение в области ППД); 3) специализированная паллиативная помощь детям (т.е. помощь, которую междисциплинарная команда экспер-

тов в области ППД оказывает в специализированных условиях/местах) (табл. 4) [38, 40]. Следует отметить, что пациенты и их семьи могут переходить с уровня на уровень оказания помощи в зависимости от изменений их физического состояния и социально-психологического положения. Несмотря на то что приведенные выше определения должны подходить к службам детской паллиативной помощи во всем мире, подходы к оказанию помощи следует приспосабливать к различным системам здравоохранения, к специфической подготовке медицинских работников и к имеющимся ресурсам.

<sup>6</sup> В нормативной правовой базе российского здравоохранения предусмотрено оказание первичной паллиативной медицинской помощи и специализированной паллиативной медицинской помощи (приказ Минздрава России и Минтруда России от 31 мая 2019 года №345н/372н).

<sup>7</sup> См. там же.



## Масштаб потребности в паллиативной помощи детям

### Базовые положения

- Необходимо определить подходы для сбора данных об эпидемиологии паллиативной помощи детям.
- Медицинские работники и лица, принимающие решения, должны разработать модели оказания помощи и распределить ресурсы согласно количеству и потребностям детей и их семей, имеющих право на получение паллиативной помощи.

Общепризнано, что в мире более 20 миллионов детей имеют право на получение паллиативной помощи, причем число таких пациентов составляет от 120 на 10 000 детей в Зимбабве до 20–63,2 на 10 000 детей (согласно разным оценкам) в Соединенном Королевстве [6, 41]. Распространенность заболеваний, ограничивающих продолжительность жизни, наиболее высока среди детей в возрасте до 1 года и среди жителей неблагополучных регионов [2, 41].

Во всем мире возрастает количество детей, имеющих право на получение паллиативной помощи. Согласно более ранним оценкам по меньшей мере 10 из 10 000 несовершеннолетних (в возрасте 0–18 лет) страдали от заболевания, при котором они имели право на получение паллиативной помощи; ежегодная смертность составляла 1 ребенок на 10 000 несовершеннолетних [42]. Более поздние данные показали более высокие оценки: в английском исследовании сообщалось о 32 случаях на 10 000 в 2009–2010 гг. и 66,4 на 10 000 в 2017–2018 гг.; к 2030 г. ожидается рост этого показателя до 84,2 на 10 000 [43, 44]. Приблизительно 85% из

этих детей страдают неонкологическими заболеваниями [43].

Вероятно, в ближайшие десятилетия эти цифры вырастут [2, 16, 18, 41, 45, 46]. Вместе с тем процесс оценки осложняется следующими факторами: отсутствием однородности данных, разнообразием методов сбора данных (распространенность в сравнении с заболеваемостью, при этом оценка уровня распространенности заболевания является более сложной задачей, чем оценка заболеваемости, поскольку распространенность учитывается только после смерти ребенка), а также неоднородностью критериев отбора, принятых в разных странах [18, 47].

Большинство детей, имеющих право на получение паллиативной помощи, проживают в странах с низким и средним уровнем доходов населения [2, 16, 19]. Этот вывод имеет огромное значение, учитывая, что во многих странах с низким и средним уровнем доходов программы паллиативной помощи детям в настоящее время отсутствуют [2, 48–51]. Следует отметить, что только в странах с низким и средним уровнем доходов к 2060 г. ожидается повышение потребности в ППД на 5% [7].

Следовательно, срочно требуется выполнить более точные оценки потребности в паллиативной помощи детям во всем мире. Такие оценки позволят правильно распределить ресурсы, определить общие и специализированные службы ППД и дадут возможность медицинским работникам и сотрудникам органов управления разработать соответствующие образовательные программы.

Кроме того, широк и неоднороден спектр заболеваний, которые делают пациентов детского возраста потенци-



ально имеющими право на получение паллиативной помощи [33]. К таким заболеваниям относятся неврологические, мышечные, онкологические, респираторные, кардиологические, метаболические и хромосомные нарушения, а также синдромы, мальформации (пороки развития), инфекции и постаноксические состояния, причем большинство случаев приходится на неонкологические заболевания (на рак приходится только 4,1%) [33, 52].

Стоит отметить, что дети с ВИЧ/СПИД в странах с низким и средним уровнем доходов и с врожденными заболеваниями в странах с высоким уровнем доходов составляют приблизительно половину от общего количества детей, нуждающихся в паллиативной помощи, за ними следуют глубоко недоношенные дети и дети с родовой травмой, а также с неврологическими заболеваниями [2, 6, 41, 44, 52]. Поэтому необходимо обеспечить специальную подготовку студентов-медиков и непрерывное обучение практикующих врачей по заболеваниям/состояниям, сокращающим продолжительность жизни и угрожающим жизни, при которых дети имеют право на получение паллиативной помощи.

Некоторым детям окончательный диагноз не поставлен, и важно рассматривать вопрос об оценке права этих детей на получение паллиативной помощи согласно критериям, приведенным в **таблице 3**.

## СТАНДАРТЫ

### Потребности

#### Стандарты

- Работники здравоохранения должны оценивать конкретные потребности ребенка и его семьи и в соответствии с этим определять план оказания помощи и расставлять приоритеты.
- Оценка потребностей должна быть общей, учитывающей клинические, психологические, социальные, организационные, образовательные, духовные, культурные и этические потребности ребенка и его семьи.
- Оценка потребностей должна принимать во внимание обстоятельства, в которых находятся ребенок и его семья, а также ожидаемые потребности, желания и пожелания, в том числе «скрытые» (например, те, о которых ребенок и семья не подумали или не сказали во время консультаций).
- «Скрытые» потребности можно выявить при активном слушании детей и членов их семьи.

План оказания детской паллиативной помощи должен удовлетворять потребности и детей, и их семей — определять вмешательства, которые позволяют оценить и эффективно реагировать на их физические, психологические, социальные, духовные и этические проблемы и потребности. Важно подчеркнуть, что при планировании и проведении каждого вмешательства необходимо учитывать все риски и преимущества, принимая во внимание качество жизни ребенка и его семьи, а также наличие ресурсов и местных возможностей. Первейшим требованием ко всем медицинским работникам при выборе лечения должны быть размышления об этической стороне вопроса.

## Потребности детей

### Стандарты

- Паллиативная помощь детям должна быть направлена на удовлетворение физических, психосоциальных, духовных потребностей, а также потребностей, связанных с развитием ребенка.
- Следует свести к минимуму дистресс, обусловленный болезнью, с тем чтобы повысить качество жизни ребенка и его семьи.
- Симптоматическое лечение должно соответствовать возрасту ребенка, условиям оказания помощи и его культурной принадлежности.
- Все вмешательства, как медикаментозные, так и немедикаментозные, следует постоянно мониторировать.
- Обследование, лечение, наблюдение за симптомами и все другие процедуры должны выполнять квалифицированные медицинские работники, входящие в состав междисциплинарной команды.
- Всеми планами, касающимися оказания ППД, следует делиться с ребенком, если это возможно, и с его семьей.

Потребности ребенка можно отнести к нескольким категориям, которые во многом взаимосвязаны: клинические, связанные с развитием, психологические, социальные и духовные.

Ниже перечислены стандарты оказания помощи для указанных выше вмешательств. Более подробное описание для каждой из областей представлено в **Приложении 1**.

## Клинические потребности

### Стандарты

- Предупреждение, облегчение или устранение симптомов дистресса — одна из главных целей паллиативной помощи детям.
- Оценку, лечение и мониторинг физических симптомов выполняют в соответствии со специфическим ответом каждого конкретного ребенка.
- Следует регулярно оценивать предполагаемое влияние каждого симптома на функциональное состояние и повседневную жизнь ребенка.

## Возрастные потребности (потребности, связанные с развитием)

### Стандарты

- Планы паллиативной помощи детям разного возраста и подросткам должны учитывать потребности в развитии, на которые негативно влияет их заболевание, угрожающее жизни или сокращающее ее продолжительность.
- Медицинские специалисты, оказывающие паллиативную помощь детям, должны быть осведомлены о том, как возрастные стадии развития детей и подростков влияют на их способность справляться с болезнью, умиранием и смертью.
- Члены команды паллиативной помощи детям должны обладать достаточной квалификацией для установления отношений с детьми разного возраста и подростками в соответствии с когнитивными, эмоциональными, социальными и физическими стадиями развития, на которых эти дети находятся.
- Следует тщательно планировать процедуры передачи подростков от команд паллиативной помощи детям командам, работающим со взрослыми.

## Психологические и социальные потребности

### Стандарты

- Детям, страдающим тяжелыми заболеваниями или находящимися в процессе умирания, следует помогать справиться с рядом чувств, мыслей и поведенческих реакций, возникающих в ответ на тревогу и дистресс.
- Когда это возможно, психологические проблемы и потребности должны оценивать обученные специалисты — члены междисциплинарной команды — либо в их отсутствие лица, прошедшие подготовку в области психологической помощи.
- Соответствующие психосоциальные инструменты должны использоваться при выявлении трудностей, возникающих у ребенка, а также при планировании подходящего вмешательства (вербальная, символическая, игровая или арт-терапия).
- Подходы, способствующие повышению жизнестойкости ребенка, должны поднимать его самооценку и поддерживать его автономию.
- При общении с детьми специалисты, оказывающие паллиативную помощь детям, должны активно воспринимать и понимать невербальный язык.
- Необходимо помогать родителям для их эффективного функционирования в родительской роли.
- Социальные возможности ребенка (право играть и развлекаться, посещать школу, поддерживать отношения с друзьями) следует продвигать в соответствии с уровнем его возрастного развития и физического состояния.

## Духовные потребности

### Стандарты

- Духовная поддержка должна быть обеспечена каждому ребенку, который хочет обсудить духовные вопросы и проблемы.
- Очень важно сохранять уважительное отношение к культурным и духовным/религиозным убеждениям детей и их семей.

## Потребности семьи

### Стандарты

- Родители и другие члены семьи, имеющие тесную связь с ребенком, должны участвовать во всех этапах оказания ему помощи.
- Оценка потребностей семьи должна начинаться с момента начала паллиативной помощи и продолжаться вплоть до переживания утраты после смерти ребенка.
- На всем протяжении болезни ребенка следует оценивать потребности членов его семьи (родителей, братьев/сестер, бабушек/дедушек и др., если это необходимо).
- Потребности семьи следует включать в разработку плана паллиативной помощи детям, и члены междисциплинарной команды, умеющие активно слушать и общаться и уважающие достоинство каждого члена семьи, должны по возможности учитывать их.

Детские заболевания, сокращающие продолжительность жизни и угрожающие жизни, оказывают травмирующее влияние на членов семьи: отношения и роли в семье, стремления и надежды на будущее часто меняются [54–56]. Источниками стресса могут быть эмоциональные, психологические, социаль-

ные и финансовые проблемы, вызванные тем, что действия по оказанию помощи, их координация и управление изменившимися отношениями в семье отнимают много времени и повышают уровень ответственности [57–59]. Семьи могут также сталкиваться с физической, социальной изолированностью и/или с отстранением от работы или карьеры [60]. Некоторые родители рассказывают о том, что им было сложно принять диагноз и прогноз в отношении заболевания и что они очень беспокоятся о будущем их ребенка. В экстремальных условиях они могут поставить под угрозу помощь ребенку или даже пре небречь ею [61].

Потребности детей и семей постоянно меняются. Поэтому важно регулярно оценивать и корректировать эффективность оказания помощи.

Ниже приводится стандарт оказания помощи, касающийся наиболее значимых потребностей семьи. Подробное описание можно найти в [Приложении 1](#).

## Коммуникативные потребности

### Стандарты

- Ключевым моментом является честное, постоянное и открытое общение с семьей.
- Обмен информацией и обсуждения диагноза и прогноза в отношении ребенка следует проводить в подходящей и спокойной обстановке, принимая во внимание то, к какой культуре относится ребенок и его семья.
- Следует помогать родителям сохранять их родительскую роль и эффективно решать проблемы поведения детей в состоянии дистресса.

## Психологические потребности

### Стандарты

- Членам семьи нужно предоставить возможность делиться своими чувствами и собственными мыслями и обсуждать их, а также получать надлежащую поддержку от специалистов, выражающих сострадание с помощью профессиональных навыков общения.
- Возможные конфликтные ситуации следует выявлять на ранней стадии, предотвращать и урегулировать.
- Сотрудники междисциплинарной команды, прошедшие соответствующее обучение, должны предлагать психологическую поддержку членам семьи, а также когда это возможно, ее должны оказывать специалисты в области психического здоровья, особенно при высоком уровне стресса, когда отмечается жестокое обращение и сохраняется дисфункциональная семейная динамика.
- После смерти ребенка психологическая поддержка должна быть доступна всем членам его семьи и по возможности так долго, как это потребует.

## Потребность в уходе на дому и организационная поддержка

### Стандарты

- Насколько это возможно, родителей и иных членов семьи следует обучать и поддерживать 24/7 в уходе за ребенком на дому.
- Следует помогать им в сохранении их социальных ролей (например, работа, планы на будущее).
- По возможности следует изучать и решать экономические проблемы.

## Потребности братьев, сестер, бабушек и дедушек

### Стандарты

- Следует принимать во внимание проблемы и потребности братьев, сестер, бабушек и дедушек больного ребенка.
- Их переживания часто недооценивают, но они нуждаются в поддержке на всем протяжении болезни ребенка, а также когда ребенок умирает.

## Этические потребности

### Стандарты

- Каждое решение должно быть принято в соответствии с четырьмя базовыми этическими принципами: принципом наилучших интересов, принципом баланса рисков и преимуществ, принципом справедливого распределения (благ) и принципом автономии.
- Каждое решение по оказанию помощи должно основываться на принципе «наилучших интересов ребенка», совместном для пациента, семьи и врача.

Каждое решение должно быть основано на четырех базовых этических принципах: принципе наилучших интересов, принципе баланса рисков и преимуществ, принципе справедливого распределения (благ) и принципе автономии. В частности, принцип «наилучших интересов ребенка» следует понимать как соблюдение прав и особых потребностей детей в защите и развитии. С поддержкой этой процедуры, ориентированной на ребенка и его семью, совместное принятие решений становится решающим фактором в реализации стандарта наилучших интересов в рамках взаимосвязанной системы и процессом, который называется «совместным

оптимальным подходом» [62, 63]. Считается, что это — сфера ответственности пациента, членов его семьи и медицинских работников.

Более подробное обсуждение стандарта, касающегося этических потребностей, приведено в **Приложении 1**.

## Индивидуальный план медицинской помощи

### Стандарты

- Обсуждения индивидуального плана медицинской помощи следует, насколько это возможно, проводить в течение всей болезни; они включают, помимо прочего, пожелания относительно помощи ребенку, определение целей оказания помощи и их повторное рассмотрение по мере ухудшения состояния здоровья ребенка, планирование действий в экстренных ситуациях, а также оказание помощи в конце жизни. Информация обо всех вариантах должна быть открытой, их следует регулярно пересматривать.
- В каждом учреждении должны быть подготовлены специальные руководства по заблаговременному планированию медицинской помощи.
- Медицинские работники должны пройти соответствующее обучение по заблаговременному планированию медицинской помощи.

Индивидуальный план медицинской помощи (Advanced Care Planning, ACP) в паллиативной помощи детям представляет собой структурированную модель, позволяющую определять цели и предпочтения в связи с предстоящим лечением, а также место оказания помощи в конце жизни и место наступления смерти [64]. В некоторых случаях первоначальные цели могут оказаться недостижимыми. Тогда следует обсудить первоначальные цели и сформиро-

вать новые цели, такие как поддержание качества жизни ребенка, например, путем принятия решения о месте оказания помощи ребенку в конце жизни и месте, где наступит смерть [65]. В **Приложении 1** можно найти больше информации о перспективном планировании медицинской помощи и соответствующих стандартах.

## Помощь в конце жизни

### Стандарты

- На всем протяжении болезни следует обсуждать возможные изменения ее течения.
- К обстоятельствам окончания жизни следует подготовиться и определить обстановку для этого согласно пожеланиям ребенка и его семьи, а также имеющимся ресурсам.
- Необходимо обращать внимание на вызывающие дистресс физические и психологические симптомы и заниматься их лечением.
- Следует уважительно относиться к достоинству ребенка, обеспечивая ему надлежащую обстановку и присутствие близких.
- До и после смерти ребенка нужно предлагать духовные и религиозные услуги, соответствующие убеждениям и традициям его семьи.
- В конце жизни помощь детям должны оказывать обученные медицинские работники и, если возможно, междисциплинарная команда.
- Семью следует подготовить к физическим изменениям, связанным с процессом умирания.
- У семьи должно быть время, чтобы проститься с ребенком в соответствии с их духовной и семейной культурой и религиозными обрядами.
- У братьев и сестер должно быть достаточно времени, чтобы побыть с умирающим ребенком.

- К телу следует относиться с подобающим уважением и с предельным вниманием и заботой в соответствии с культурой и религиозными обрядами семьи.
- Медицинские работники должны со вниманием относиться ко всем различным стратегиям преодоления потери.
- Поддержку в переживании утраты следует предлагать семье настолько длительно, насколько это необходимо, в пределах имеющихся ресурсов.

Стандартного определения «конец жизни» у детей не существует. Поэтому важно рассказать семье о возможном развитии заболевания, сообщить о неизлечимости состояния и разобрать с ними понятия терминального состояния и смерти. Более подробно этот вопрос обсуждается в **Приложении 2**.

## Модели оказания помощи и место оказания помощи

### Стандарты

- Всем детям и их семьям, имеющим показания к паллиативной помощи, независимо от их финансового положения и статуса медицинского страхования, следует оказывать эту помощь силами обученных медицинских работников.
- У каждого ребенка и у каждой семьи должно быть определенное контактное лицо, отвечающее за оказание паллиативной помощи и координирующее план оказания помощи.
- Поддержка команды специалистов паллиативной помощи детям должна быть доступна постоянно, по возможности круглосуточно, без выходных и праздников.
- Паллиативную помощь детям следует предлагать независимо от того, где находится ребенок (дома, в хосписе, в больнице, в школе), тем самым обеспечивая непрерывность оказания помощи.

- «Золотой стандарт» места оказания помощи — там, где ребенок и его семья хотят находиться и чувствуют себя наиболее защищенными.
- Команда паллиативной помощи детям будет обеспечивать оценку и надлежащее ведение симптомов ребенка.
- При необходимости семьям или другим лицам, осуществляющим уход, следует давать социальную передышку<sup>8</sup>.
- В соответствии с местными ресурсами в современные модели оказания помощи должна быть включена телемедицина.
- Перинатальную паллиативную помощь следует учитывать в установившейся акушерской и неонатальной практике.
- Больницы, оказывающие помощь матери и новорожденному, должны разрабатывать алгоритмы перинатальной паллиативной помощи.
- Перинатальную паллиативную помощь могут оказывать в родильном зале, в послеродовой палате, в отделении интенсивной терапии новорожденных, на дому или в другом месте, которое посчитали наиболее подходящим, и при условии, что такой подход согласуется с целями, поставленными семьей с точки зрения оказания помощи.
- Для детей в критическом состоянии, которым не установлен диагноз и цели оказания помощи и которые потенциально неизлечимы, специалисты отделения неотложной помощи должны оценить клиническую ситуацию и затем связаться с командой паллиативной помощи детям.
- Команда паллиативной помощи детям должна получать поддержку, обеспечивающую самопомощь и предотвращение выгорания.

<sup>8</sup> Социальная передышка («respite care») — короткий отдых для родителей или иных лиц, осуществляющих уход за ребенком, получающим паллиативную помощь. Такая передышка предоставляет им возможность восстановить силы, решить семейно-бытовые вопросы, в то время как их ребенок будет находиться под наблюдением квалифицированных специалистов, оказывающих паллиативную помощь, как правило, в стационарных условиях.

Всем детям и их семьям, имеющим показания к паллиативной помощи, независимо от их финансового положения и статуса медицинского страхования, следует оказывать эту помощь силами обученных медицинских работников. Кроме того, у каждого ребенка и у каждой семьи должно быть определенное контактное лицо, отвечающее за оказание паллиативной помощи. Для этого необходимо разработать надлежащие модели оказания помощи во всех учреждениях паллиативной помощи детям; еще одна цель заключается в обеспечении координации и непрерывности оказания помощи [66]. Координация помощи становится обязательной, когда дети получают помощь в разных учреждениях, потому что у них существуют разные потребности. Это предполагает интеграцию разных условий оказания помощи, что позволяет избежать потерю единства, которую часто вызывает удовлетворение различных потребностей по отдельности. Цель заключается в том, чтобы повысить общее качество и непрерывность оказания помощи, направленной на удовлетворение потребностей в различных условиях оказания помощи и в разных жизненных обстоятельствах, а также поддержать возможность совместного выбора вариантов оказания помощи [67–70]. Участие специальной, закрепленной за пациентом команды способствует динамичному и быстрому реагированию на любые изменения в течении заболевания и на вытекающие из этого потребности детей и их семей, обеспечивает постоянный ориентир, который сосредоточен на навыках/взаимоотношениях/инструментах, подходящих в различных ситуациях. Правильное координирование оказываемой помощи было также связано



с более благоприятными отношениями между семьей и теми, кто обеспечивал уход, и исходами для семьи и ребенка [71, 72]. По утверждению ВОЗ, паллиативная помощь детям требует «широкого междисциплинарного подхода». Поэтому во всех учреждениях здравоохранения, которые часто оказывают помощь детям, имеющим показания к паллиативной помощи, должна быть собственная междисциплинарная команда паллиативной помощи детям [3, 73]. Когда это невозможно в силу организационных проблем или очень ограниченных ресурсов, паллиативную помощь детям должны оказывать медицинские работники, имеющие максимально возможный уровень подготовки. Важнейшую роль могут играть также приходящие на дом медсестры и акушерки, волонтеры [74]. Более того, паллиативную помощь следует внедрять во всех медицинских организациях, где оказывают медицинскую помощь детям, включая акушерские, неонатальные отделения, а также отделения интенсивной терапии и отделения неотложной помощи.

Модели паллиативной помощи детям, которые следует внедрять, обсуждаются в **Приложении 3**. Также представлены стандарты, установленные для оказания паллиативной помощи в отделениях интенсивной терапии новорожденных, в детских отделениях реанимации и интенсивной терапии, а также в отделениях неотложной помощи. Некоторые другие учреждения не обсуждаются отдельно (например, лечебные учреждения длительного пребывания для хронических больных, поликлиники), но предлагаемые стандарты могут и должны корректироваться соответственно конкретной ситуации.

## Паллиативная помощь детям при чрезвычайных ситуациях гуманитарного характера

### Стандарты

- Паллиативная помощь детям должна быть доступной во время всех чрезвычайных ситуаций гуманитарного характера.
- В условиях гуманитарных катастроф паллиативная помощь детям должна быть частью государственной системы здравоохранения.
- Оказание паллиативной помощи детям следует включать в планирование и реализацию мер реагирования в социальной сфере и здравоохранении.
- Медицинским работникам должны быть предоставлены рекомендации по обучению и наставничеству.
- Во время гуманитарных катастроф должны быть доступны основные препараты, используемые в паллиативной помощи детям.
- Во время чрезвычайных ситуаций следует максимально сохранять отношения между ребенком и его семьей, используя для этого все подходящие способы.
- Специалисты паллиативной помощи детям, работающие в условиях гуманитарных катастроф, должны получать надлежащую поддержку и защиту.

ВОЗ рекомендует внедрять паллиативную помощь во время чрезвычайных ситуаций гуманитарного характера, например при стихийных бедствиях, войнах, вооруженных конфликтах и голоде [31, 75]. Более 128,6 миллиона человек в 33 странах нуждаются в гуманитарной помощи для спасения жизни, 92,8 миллиона из них находятся в особо уязвимом положении, среди них много детей [76]. Стандарты оказания паллиативной помощи детям, установленные на случай чрезвычайных ситуаций гуманитарного характера, обсуждаются в **Приложении 4**.



## Инструменты для оценки помощи

### Стандарты

- Для анализа и оценки потребностей детей и родителей следует по возможности применять стандартные инструменты, одобренные для конкретного языка и культурных традиций ребенка и семьи; аналогичным образом должен быть пересмотрен план оказания паллиативной помощи детям.
- Приоритетным направлением должна стать разработка инструментов для объективной количественной оценки эффективности программ оказания паллиативной помощи детям.
- Предпочтительно, чтобы инструменты для оценки потребностей ребенка и его семьи были основаны на многофакторном культурально адаптированном подходе.
- Инструменты и результаты оценки должны быть доступны всем специалистам многопрофильной команды.

В паллиативной помощи детям важное значение имеет отслеживание результатов/исходов. Для анализа и оценки потребностей детей и их родителей необходимо по возможности применять стандартные инструменты, одобренные для конкретного языка и культурных традиций детей и их семей. Такие инструменты помогают специалистам оценить и измерить потребности детей и их семей, службы и программы, реализуемые для пациентов с различными заболеваниями, и условия, в которых работает междисциплинарная команда паллиативной помощи детям [28, 77–79]. В **Приложении 5** подробно обсуждаются некоторые инструменты оценки потребности ребенка в паллиативной помощи и потребностей членов его семьи. Подробное описание каждого инструмента выходит за рамки темы настоящей работы. Сле-

дует заметить, что не все инструменты подходят для пациентов детского возраста, и это следует принимать во внимание при выборе инструмента, наиболее подходящего в конкретной ситуации.

## Обучение и подготовка медицинских работников

### Стандарты

- Образование в области паллиативной помощи детям должно быть неотъемлемой частью профессиональной подготовки медицинских работников.
- Следует поощрять междисциплинарное образование, при котором представители различных дисциплин обучаются в интерактивном режиме с целью улучшения междисциплинарного сотрудничества и во благо пациентов.
- Образовательные программы (цели и компетенции) должны учитывать три уровня оказания паллиативной помощи: паллиативный подход, применяемый всеми медицинскими работниками (1-й уровень); общее обучение паллиативной помощи детям (2-й уровень); специальное образование в области паллиативной помощи детям (3-й уровень).
- Образование должно обеспечивать знания, навыки, формирование подходов, соответствующих принципам паллиативной помощи детям, а также реализацию междисциплинарной практики, способности к самоанализу и проактивной позиции.
- Компетенции специалиста в области паллиативной помощи детям должны также включать правозащитную деятельность (адвокацию), руководство и развитие услуг, формирование политики, оценку услуг, проведение научных исследований и участие в обучении и подготовке специалистов.
- Каждая страна должна разработать собственные образовательные программы для всех специалистов в области паллиативной помощи детям.

- Необходимо определить референтные центры и академические учреждения, где будет проходить обучение специалистов в области паллиативной помощи детям.

Паллиативная помощь детям подчиняется многоплановым требованиям — от клинического ведения различных заболеваний до решения сложных коммуникационных, психологических и духовных вопросов. Поэтому обучение должно быть обязательным и на уровне бакалавриата, и на уровне послевузовской профессиональной подготовки, принимая во внимание, что обучение должно быть доступно всем медицинским работникам.

Стандарты, связанные с этим вопросом, перечислены выше и обсуждаются в **Приложении 6**.

## **НАПРАВЛЕНИЯ ДЛЯ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ**

Цель паллиативной помощи детям заключается в том, чтобы улучшить жизнь ребенка, нуждающегося в помощи, и его семьи, для этого предлагается квалифицированная междисциплинарная помощь с вниманием к сохранению достоинства человека. Однако все еще существует разрыв между тем, что должно быть сделано, и тем, что на самом деле происходит в клинической практике.

Необходимо рассмотреть и разработать несколько направлений, а также обеспечить законодательную поддержку оказания паллиативной помощи детям, которую следует включить в систему здравоохранения всех стран.

Учитывая, что доступность паллиативной помощи детям неодинакова в разных странах, безотлагательные меры во всем мире должны быть направлены на устранение неравенства в получении ППД, в доступности основных препаратов и средств ухода; особенно это касается стран с низким и средним уровнем дохода. Для достижения этой цели нужно собирать данные, стратегии и инструменты и обмениваться ими, чтобы оценить степень потребности в паллиативной помощи детям во всем мире на основе четко определенных критериев отбора пациентов. Такая оценка также может способствовать правильному распределению ресурсов. Необходимы также научные исследования с целью оценки эффективности современной терапии и медицинских изделий, а также для разработки новых, эффективных подходов к оказанию помощи.

Нам также потребуется приложить усилия, чтобы определить конкретные подходы и определить показатели для оценки качества стандартов и процедур. Правильная оценка применения представленных стандартов в каждой стране может помочь в определении направлений для улучшения и реализации новых моделей оказания помощи и в установлении связей для обмена опытом и решениями. Эконометрический анализ позволит определить наиболее устойчивые модели оказания паллиативной помощи детям для каждого конкретного сценария. Для достижения указанных целей крайне важно выделить достаточные ресурсы на исследования и сделать особый акцент на привлечении молодых ученых. Следует оценить роль новых технологий и инструментов (телемедицины, робо-

тотехники) и внедрять их, чтобы охватить всех детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семьи.

Еще одна серьезная потребность — разработка надлежащей учебной/образовательной программы на уровне вузовского и послевузовского обучения, а также программ для непрерывного обучения специалистов, работающих с тяжелобольными детьми. Кроме того, во всех средствах коммуникации следует размещать корректную информацию для общества, в том числе в социальных сетях; цель заключается в охвате как можно более широкой аудитории, особенно самой молодой.

В паллиативной помощи детям участвуют разные «игроки»: пациенты, семьи, медицинские учреждения и некоммерческие организации. Поэтому важно создать сеть специалистов/экспертов, семей, организаций (например, WHO Human Resources for Health // Кадровые ресурсы здравоохранения, ВОЗ) и некоммерческих учреждений, чтобы обеспечить обмен данными, стратегиями и образовательными/учебными программами. В частности, мы считаем, что роль некоммерческих организаций должна быть расширена за счет содействия их более тесному сотрудничеству с работниками здравоохранения и медицинскими организациями. С другой стороны, должностным лицам следует взять на себя ответственность за обеспечение самой широкой доступности основных лекарственных препаратов и медицинских изделий во всем мире, с тем чтобы преодолеть неравенство прав детей на получение лечения.

Наконец, авторы выступают за то, чтобы внедрение показателей качества паллиативной помощи детям стало требованием и приоритетом всех пра-

вительств во всем мире, показателем качества здравоохранения, и прежде всего показателем уважения достоинства человека, особенно ребенка.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Со времени публикации проекта ИМРаССТ были предприняты значительные усилия по разработке новых подходов в паллиативной помощи детям. И вот спустя 15 лет настало время пересмотреть требования к ППД. В настоящей работе мы расширили и уточнили ранее опубликованные стандарты ИМРаССТ, включив в них новые подходы (например, перспективное планирование медицинской помощи) и новые стандарты применения паллиативной помощи в перинатальной практике, в условиях гуманитарных катастроф и в других конкретных условиях и обстоятельствах (например, при интенсивной терапии).

Мы считаем, что настоящий документ, разработанный с учетом вклада международной группы экспертов из разных стран, опыта и моделей ухода, содержит стандарты, которые важны для более широкого внедрения паллиативной помощи детям во всем мире. Мы отдаем себе отчет в том, что представляемые нами стандарты были разработаны за счет достижения консенсуса международных экспертов и не основаны на формальной, систематической оценке имеющихся исследований. Однако, когда это допустимо, по отдельным из представленных тем возможно применение подхода, включающего систематический анализ или более структурированные методы составления оценок (например, метод Дельфи). Этот вопрос может быть предметом будущих

специализированных исследований. Конечно, настоящий документ может быть отправной точкой для запуска нового исследования и систематических оценок в различных областях паллиативной помощи детям.

В следующие 15 лет ожидается увеличение числа детей, нуждающихся в паллиативной помощи, поэтому мы столкнемся с рядом серьезных проблем. Важнейшими инструментами для улучшения паллиативной помощи детям во всем мире являются законодательные акты, образование/обучение, обмен информацией об успешном опыте.

## ВКЛАД АВТОРОВ

Все авторы приняли участие в изучении литературы. Первый черновой вариант составили Franca Benini, Luca Giacomelli и Simonetta Papa. Все остальные авторы внесли существенный вклад в анализ данных и серьезный интеллектуальный вклад в эту работу. Все авторы прочли и одобрили окончательную версию настоящего документа перед отправкой в печать.

## РАСКРЫТИЕ ИНФОРМАЦИИ И БЛАГОДАРНОСТИ

**Финансирование:** Весь проект был поддержан необусловленным грантом (субсидией без предварительных условий) от фонда Fondazione Maruzza (Рим, Италия).

**Конфликт интересов:** Никто из авторов не сделал заявления о конфликте интересов.

**Благодарности:** Помощь в редактировании оказали Aashni Shah и Valentina

Attanasio (Polistudium srl, Milan, Italy). Эта помощь получила поддержку необусловленным грантом (субсидией без предварительных условий) от фонда Fondazione Maruzza (Рим, Италия).

## ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Дополнительные материалы по теме настоящей статьи можно найти в онлайн-версии по ссылке doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.

## ЛИТЕРАТУРА

1. EAPC Taskforce. IMPACT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007;14:109–114.
2. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care 2020. 2020. Available at <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Last accessed: 17th January 2021.
3. Neuburg L. Early initiation of pediatric palliative care. *J Pediatr Health Care* 2021;35:114–119. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.05.006>.
4. Drach LL, Cook M, Shields S, Burger KJ. Changing the culture of pediatric palliative care at the bedside. *J Hosp Palliat Nurs* 2021;23:20–27. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000707>.
5. Bogetz JF, Root MC, Purser L, Torkildson C. Comparing health care provider-perceived barriers to pediatric palliative care fifteen years ago and today. *J Palliat Med* 2019;22:145–151. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0367>.
6. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017;53:171–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.

7. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019;7:e883–e892. [https://doi.org/10.1016/S2214–109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214–109X(19)30172-X).
8. WHO indicators for the development of palliative care worldwide: see page 1 of the WHO publication: addressing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Available at: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>. Accessed January 14, 2022.
9. African Palliative Care Association. Available at: [www.africanpalliativecare.org/integration/standards-for-quality-improvement/](http://www.africanpalliativecare.org/integration/standards-for-quality-improvement/)
10. Center to Advance Palliative care (USA). Available at: <https://www.capc.org/>
11. National Hospice and Palliative Care Organization (USA) Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. Available at: <https://www.nhpc.org/palliative-care-overview/pediatric-palliative-and-hospice-care/pediatrics-professional-resources/>
12. [togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Childrens-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf](https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Childrens-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf). Accessed January 14, 2022.
13. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2020;59:339–364. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005>. e10.
14. Gans D, Hadler MW, Chen X, et al. Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:329–335. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020>.
15. Bernada M, Notejane M, Gonzalez D, Guillermo S, Cavalleri F. Description of a palliative care home program during its first year at work. *Arch Pediatr Urug* 2019;90:138–144.
16. Benini F, Orzalesi M, de Santi A, et al. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanita* 2016;52:558–564. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_16\\_04\\_16](https://doi.org/10.4415/ANN_16_04_16).
17. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliophobia, pallilalia to palliative. *Children (Basel)* 2018;5:120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>.
18. Benini F, Bellentani M, Reali L, et al. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2021;47:4. <https://doi.org/10.1186/s13052–020-00952-y>.
19. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the lancet commission report. *Lancet*. 2018;391:1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140–6736\(17\)32513–8](https://doi.org/10.1016/S0140–6736(17)32513–8).
20. De Clercq E, Rost M, Pacurari N, Elger BS, Wangmo T. Aligning guidelines and medical practice: literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliat Support Care* 2017;15:474–489. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000882>.
21. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, et al. Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. *Pediatrics* 2020;145:e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019–1741>.
22. Oliveira TB, Mesia R, Falco A, et al. Defining the needs of patients with recurrent and/or metastatic head and neck cancer: an expert opinion. *Crit Rev Oncol Hematol* 2020;157:103200. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2020.103200>.
23. Iolascon G, Ruggiero C, Fiore P, et al. Multidisciplinary integrated approach for older adults with symptomatic osteo-arthritis: SIMFER and SI-GUIDA joint position statement. *Eur J Phys Rehabil Med* 2020;56:112–119. <https://doi.org/10.23736/S1973–9087.19.05837–4>.
24. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Available at: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_28-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf). Accessed January 14, 2022.

25. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
26. Marc-Aurele KL. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Front Pediatr* 2020;8:574556. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574556>.
27. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr* 2020;8:596744. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>.
28. Zuniga-Villanueva G, Widger K, Medeiros C, Trenholm M, Streuli JC. Specialized pediatric palliative care in neonates with life-limiting illness: a systematic review. *Am J Perinatal* 2020 Apr 24. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1710031>.
29. Guillen U, Weiss EM, Munson D, et al. Guidelines for the management of extremely premature deliveries: a systematic review. *Pediatrics* 2015;136:343–350. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0542>.
30. Wool C, Parravicini E. The neonatal comfort care program: origin and growth over 10 years. *Front Pediatr* 2020;8:588432. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.588432>.
31. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for healthcare planners, implementers and managers. World Health Organization; 2018. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>. Accessed January 14, 2022.
32. ACOG Committee Opinion (The American College of Obstetricians and Gynecologists). Perinatal palliative care. *Obstet Gynecol* 2019;134:e84–e88. Available at: [www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care](http://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care). Accessed January 14, 2022.
33. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2019;45:89. [doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3](https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3).
34. Finucane AM, Swenson C, MacArtney JI, et al. What makes palliative care needs «complex»? A multisite sequential explanatory mixed methods study of patients referred for specialist palliative care. *BMC Palliat Care* 2021;20:18. [doi.org/10.1186/s12904-020-00700-3](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00700-3).
35. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics* 2000;106:205–209.
36. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, et al. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin* 2015;65:316–333. <https://doi.org/10.3322/caac.21280>.
37. Karpati J, de Neubourg C, Laillou A, et al. Improving children's nutritional status in Cambodia: multidimensional poverty and early integrated interventions. *Matern Child Nutr* 2020;16(Suppl 2):e12731. <https://doi.org/10.1111/mcn.12731>.
38. Centeno, Carlos & C, Lynch & O, Donea & Rocafort, Javier & D, Clark. (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Available at: [https://www.researchgate.net/publication/263742068\\_EAPC\\_Atlas\\_of\\_palliative\\_care\\_in\\_Europe\\_2013](https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013). Accessed January 14, 2022.
39. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papatou D. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *Eur J Palliat Care* 2014;21:245–249.
40. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care—creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013;368:1173–1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>.
41. Make every child count. Available at: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/make-every-child-count/>. Accessed January 14, 2022.
42. Benini F, Cauzzo C, Congedi S, et al. Training in pediatric palliative care in Italy: still much to do. *Ann Ist Super Sanita* 2019;55:240–245. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_19\\_03\\_07](https://doi.org/10.4415/ANN_19_03_07).
43. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting



- conditions in children in England. *Pediatrics* 2012;129:e923-e929. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>.
44. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and challenges in European paediatric palliative care. *Med Sci (Basel)* 2020;8:20.
  45. Friedrichsdorf SJ. Contemporary pediatric palliative care: Myths and Barriers to integration into clinical care. *Curr Pediatr Rev* 2017;13:8-12. <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116101518>.
  46. Marston J, Boucher S, Downing J. International children's palliative care network: a global action network for children with life-limiting conditions. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:S104-S111. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2017.03.024>.
  47. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F, behalf of the ACCAPED Study Group. A tool for the evaluation of clinical needs and eligibility to pediatric palliative care: the validation of the ACCAPED scale. *J Palliat Med* 2021;24:205-210.
  48. Doherty M, Thabet C. Development and implementation of a pediatric palliative care program in a developing country. *Front Public Health* 2018;6:106. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00106>.
  49. Garcia-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care* 2020;19:170. [doi.org/10.1186/s12904-020-00674-2](https://doi.org/10.1186/s12904-020-00674-2).
  50. Clikier MY, Pagnarith Y, Akao K, Sophearin D, Sorn S. Pediatric palliative care initiative in Cambodia. *Front Public Health* 2017;5:185. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00185>.
  51. Ghoshal A, Talawadkar P, Palleri A, Marston J, Mucka-den M. Impact of educational training in improving skills, practice, attitude, and knowledge of healthcare workers in pediatric palliative care: Children's Palliative Care Project in the Indian State of Maharashtra. *Indian J Palliat Care* 2018;24:411-425. [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC\\_43\\_18](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_43_18).
  52. Connor JA, LaGrasta C, Porter C, et al. The measurement of pediatric inpatient nursing using the complexity assessment and monitoring to ensure optimal outcomes (CAMEO©) tool. *J Pediatr Nurs* 2020;51:42-48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.005>.
  53. Krivec U, Caggiano S. Noninvasive ventilation in palliative care and ethical dilemma. *Front Pediatr* 2020;8:483.
  54. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 2006;15:805-816.
  55. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008;371:852-864.
  56. Koch KD, Jones BL. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children* 2018;5:85.
  57. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2006;32:19-31.
  58. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr* 2018;107:289-293. <https://doi.org/10.1111/apa.14098>.
  59. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: a cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med* 2020;34:358-366. <https://doi.org/10.1177/0269216319892825>.
  60. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, et al. Lived experience of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study. *Palliat Med* 2016;30:950-959. <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>.
  61. Cleveland RW, Ullrich C, Slingsby B, Reefer P. Children at the intersection of pediatric palliative care and child maltreatment: a vulnerable and understudied population.

- J Pain Symptom Manage 2021;62:91–97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.007>.
62. Dan B. The child's best interest: ethical guide or ideology? *Dev Med Child Neurol* 2018;60:4. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13608>.
  63. Streuli JC, Anderson J, Alef-Defoe S, et al. Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics-introducing the shared optimum approach based on a qualitative study. *Eur J Pediatr* 2021;180:759–766. [doi.org/10.1007/s00431-020-03756-8](https://doi.org/10.1007/s00431-020-03756-8).
  64. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study. *Palliat Med* 2020;34:300–308. <https://doi.org/10.1177/0269216319900317>.
  65. Hill DL, Miller V, Walter JK, et al. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care* 2014;13:9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-9>.
  66. Morrison WE, Gauvin F, Johnson E, Hwang J. Integrating palliative care into the ICU: from core competency to consultative expertise. *Pediatr Crit Care Med* 2018;19(8S Suppl 2):S86–S91. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001465>.
  67. Antonelli RC, Turchi RM. Care management for children with medical complexity: integration is essential. *Pediatrics* 2017;140:e20172860. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2860>. PMID: 29192007.
  68. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, et al. Care coordination for children with medical complexity: whose care is it, anyway? *Pediatrics* 2018;141 (Suppl 3):S224–S232. [doi.org/10.1542/peds.2017-1284G](https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284G)
  69. Simon TD, Whitlock KB, Haaland W, et al. Effectiveness of a comprehensive case management service for children with medical complexity. *Pediatrics* 2017;140:e20171641. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1641>.
  70. Mosquera RA, Avritscher EB, Samuels CL, et al. Effect of an enhanced medical home on serious illness and cost of care among high-risk children with chronic illness: a randomized clinical trial. *JAMA* 2014;312:2640–2648. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.16419>.
  71. Cady RG, Belew JL. Parent perspective on care coordination services for their child with medical complexity. *Children (Basel)* 2017;4:45. <https://doi.org/10.3390/children4060045>.
  72. Turchi RM, Berhane Z, Bethell C, et al. Care coordination for CSHCN: associations with family-provider relations and family/child outcomes. *Pediatrics* 2009;124(Suppl 4): S428–S434. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-12550>.
  73. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med* 2019;8(Suppl 1):S39–S48. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>.
  74. Westcott AM. Non-physician hospice and palliative staff: how do they describe their role in medical education? 2017. Thesis Available at: <https://hdl.handle.net/10027/22012>. Accessed January 14, 2022.
  75. Nouvet E, Sivaram M, Bezanson K, et al. Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature. *Int J Humanitarian Action* 2018;3(5). <https://doi.org/10.1186/s41018-018-0033-8>.
  76. United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs. Global humanitarian overview 2017: a consolidated appeal to support people affected by disaster and conflict. 2017. Available at: <http://www.unocha.org/stateofaid/>. Accessed January 14, 2022.
  77. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med* 2018;7 (Suppl 3):S151–S163.
  78. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics* 2019;143:e20182379. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2379>.
  79. Protus BM, Winters JP, Parker DC. Pediatric palliative care consultant: guidelines for effective management of symptoms. Montgomery, AL: Hospiscript; 2014.



## ПОТРЕБНОСТИ

### ПОТРЕБНОСТИ ДЕТЕЙ

#### Клинические потребности

##### Стандарты

- Предупреждение, облегчение или устранение симптомов дистресса — одна из главных целей паллиативной помощи детям.
- Оценку, лечение и мониторинг физических симптомов выполняют в соответствии со специфическим ответом каждого конкретного ребенка.
- Следует оценивать предполагаемое влияние каждого симптома на функциональное состояние и повседневную жизнь ребенка.

Заболевания, в связи с которыми ребенку требуется паллиативная помощь, могут потребовать и облегчения симптомов, и применения медицинских изделий для поддержания жизненно важных функций ребенка. Часто бывает, что симптомов несколько, они взаимосвязаны и их течение может быть разным, при этом острые кризы требуют немедленного вмешательства. Поэтому каждому ребенку следует обеспечить непрерывное наблюдение и лечение с применением фармакологических и/или нефармакологических подходов [1, 2].

Наиболее распространенные клинические симптомы — это спастичность, судороги, боль, тревожность/страхи, депрессия, астения, слабость, зуд, диспное, диарея, тошнота/рвота, спутан-

ность сознания/делирий, сухость во рту, поражения кожи и запор [1].

Подробное обсуждение лечения каждого из симптомов выходит за рамки целей, поставленных перед настоящей статьей. В таблице П1 приведены некоторые ссылки, касающиеся конкретных симптомов.

**Таблица П1**

##### Обеспечение физических потребностей

Физические потребности	Ссылки на литературу
Боль	[3–12]
Респираторные симптомы	[13–17]
Желудочно-кишечные симптомы и проблемы с кормлением	[18–21]
Неврологические и психоневрологические симптомы	[3, 22, 23]
Протезы и медицинские изделия	[24]

#### Возрастные потребности (потребности, связанные с развитием)

##### Стандарты

- Планы паллиативной помощи для детей разного возраста и подростков должны учитывать потребности в развитии, на которые негативно влияет их заболевание, угрожающее жизни или сокращающее ее продолжительность.

- Медицинские учреждения, оказывающие паллиативную помощь детям, должны знать, как возрастные стадии развития детей и подростков влияют на их способность справляться с болезнью, умиранием и смертью.
- Члены команды паллиативной помощи детям должны обладать достаточной квалификацией для установления отношений с детьми разного возраста и подростками в соответствии с когнитивной, эмоциональной, социальной и физической стадией развития, на которой эти дети находятся.
- Следует тщательно планировать процедуры передачи подростков от команд паллиативной помощи детям командам, работающим со взрослыми.

Оптимальный план паллиативной помощи детям должен способствовать физическому, когнитивному, эмоциональному и социальному развитию. Этот план должен, насколько это возможно, обеспечивать восстановление, поддержку и укрепление двигательных, коммуникативных, сенсорных, когнитивных и социальных функций. Он должен также предусматривать обеспечение необходимыми вспомогательными средствами, протезами и приспособлениями для адаптации к окружающей среде, с тем чтобы облегчить получение новых навыков для общения с окружающими и обретения личной независимости. При оказании помощи подросткам и молодым людям следует также решать вопросы сексуальности [25, 26].

Важно отметить, что необходимость в паллиативной помощи детям может сохраняться в течение многих лет, ребенок может вырасти и стать молодым взрослым. В подобных случаях переход к службам для взрослых следует осу-

ществлять в рамках междисциплинарного подхода с планированием и сотрудничеством между специалистами детской и взрослой команд [27].

## Психологические и социальные потребности

### Стандарты

- Детям, страдающим тяжелыми заболеваниями или находящимися в процессе умирания, следует помогать справиться с целым рядом чувств, мыслей и поведенческих реакций, возникающих в ответ на тревогу и дистресс.
- Когда это возможно, психологические проблемы и потребности должны оценивать обученные специалисты — члены междисциплинарной команды — либо в их отсутствие лица, прошедшие подготовку в области психологической помощи.
- Соответствующие психосоциальные инструменты должны использоваться при выявлении трудностей, возникающих у ребенка, а также и при планировании подходящего вмешательства (вербальная, символическая, игровая или арт-терапия).
- Подходы, способствующие повышению жизнестойкости ребенка, должны поднимать его самооценку и поддерживать его автономию.
- При общении с детьми специалисты, оказывающие паллиативную помощь детям, должны активно воспринимать и понимать невербальный язык.
- Необходимо помогать родителям для их эффективного функционирования в родительской роли.
- Социальные возможности ребенка (право играть и развлекаться, посещать школу, поддерживать отношения с друзьями) следует продвигать в соответствии с уровнем его возрастного развития и физического состояния.

Большинству детей необходимо сообщить об их заболевании и о том, что будет происходить с ними в краткосрочной и долгосрочной перспективе. Все исследования, проведенные до настоящего времени, показывают важность общения с детьми при помощи инструментов и стратегий, соответствующих их возрасту, уровню развития и индивидуальным потребностям. Важно давать детям возможность говорить об их сомнениях, желаниях, предпочтениях и надеждах и оказывать им поддержку [28]. Следует обеспечить возможность планирования на обозримое будущее. Важно поддерживать уважительное отношение к особенностям культуры детей и их семей, с тем чтобы обеспечить оказание помощи в соответствии с расовым, этническим, культуральным и социоэкономическим контекстом.

Общение с детьми, имеющими когнитивные/неврологические, речевые/сенсорные нарушения, или с детьми, принадлежащими к другим культурам, следует поддерживать при помощи специальных членов команды, которые проявляют сострадание и знают соответствующие возрасту методики [29].

Когда это возможно, следует облегчать интеграцию детей в их социальную среду (школу или группу сверстников), создавая безопасную и дружелюбную обстановку, в которой учитывают и уважают их индивидуальные особенности [30, 31]. Следует по возможности обеспечивать посещение школы или участие в образовательных/учебных группах, даже если они подразумевают дистанционное обучение и/или индивидуальные занятия. Ребенку следует предоставлять подходящее пространство, материалы и возможности для игр, соответствующих возрасту и при-

способленным к его состоянию и индивидуальным способностям [32]. Особое внимание необходимо уделять психосоциальным потребностям подростков. Семья, друзья и сотрудники школы должны пройти обучение по интеграции детей в повседневную деятельность независимо от их (детей) видимых или функциональных нарушений.

В идеале следует поощрять участие ребенка в развлекательных мероприятиях и группах сверстников, которые либо образуются спонтанно, либо организуются специально для его участия, в том числе путем сотрудничества с группами волонтеров.

## *Духовные потребности*

### **Стандарты**

- Духовная поддержка должна быть обеспечена каждому ребенку, который хочет обсудить духовные вопросы и проблемы.
- Очень важно сохранять уважительное отношение к культурным и духовным/религиозным убеждениям детей и их семей.

Важно различать религиозные и духовные потребности семей с тяжело больными детьми [33]. И те и другие необходимо оценить, зафиксировать в документах и включить в план оказания помощи [34].

Духовность определяет отношение человека к значению боли, болезни, жизни, смерти, его отношения с самим собой, другими людьми, природой и священным, а также личное ощущение мира/благополучия [35]. Поэтому духовная поддержка является важным элементом паллиативной помощи детям; она может быть как связана, так

и не связана с вопросами религии [33, 34]. Духовную поддержку следует предлагать всем пациентам и их семьям независимо от религиозной принадлежности, чтобы поддержать ценность и достоинство каждого человека [36, 37].

## ПОТРЕБНОСТИ СЕМЬИ

### Потребности в обмене информацией

#### Стандарты

- Ключевым моментом является честное, постоянное и открытое общение с семьей.
- Обмен информацией и обсуждения диагноза и прогноза в отношении ребенка следует проводить в подходящей и спокойной обстановке, учитывая то, к какой культуре относится ребенок и его семья.
- Следует помогать родителям сохранять их родительскую роль и эффективно решать проблемы поведения детей в состоянии дистресса.

Родители должны в подходящей и спокойной обстановке получать своевременную, подробную, незамедлительно предоставляемую информацию о диагнозе, клиническом состоянии и прогнозе ребенка. Их следует информировать о преимуществах и ограничениях предлагаемых вмешательств, и их следует всегда приглашать к участию в процессе принятия решений [38–40].

Врачи должны изучить, насколько семья на самом деле понимает заболевание и прогноз, чтобы организовать обмен информацией на соответствующем уровне [41].

Родителей необходимо поддерживать и помогать им активно слушать и реагировать на проблемы и чувства своего ребенка, не показывая ему свою тревогу и огорчение.

### Психологические потребности

#### Стандарты

- Членам семьи нужно предоставить возможность делиться своими чувствами и собственными мыслями и обсуждать их, а также получать надлежащую поддержку специалистов, выражающих сострадание с помощью профессиональных навыков общения.
- Возможные конфликтные ситуации следует определять на ранней стадии, предотвращать и урегулировать.
- Сотрудники междисциплинарной команды, прошедшие соответствующее обучение, должны предлагать психологическую поддержку членам семьи, а также, когда это возможно, ее должны оказывать специалисты в области психического здоровья, особенно при высоком уровне стресса, когда отмечается жестокое обращение и сохраняется дисфункциональная семейная динамика.
- После смерти ребенка психологическая поддержка должна быть доступна всем членам семьи и по возможности так долго, как это потребуется.

Заболевание, угрожающее жизни или сокращающее ее продолжительность, влияет на семейную динамику, так же как и на супружеские и родительские отношения [42]. Некоторые семьи более уязвимы, чем другие; члены этих семей испытывают депрессию, у них наблюдаются симптомы тревожности, гнев и неспособность поддерживать конструктивные отношения друг с другом. Супружеские пары могут находиться в постоянном конфликте, и, если его

не урегулировать, это может привести к расставанию и к разводу [43, 44].

Необходимо оказывать поддержку семье в преодолении психологического дистресса и страданий, тревоги и тоски, а также помогать в решении проблем, связанных с неизбежными изменениями в семейных отношениях, которые позволят семье достичь внутрисемейного равновесия [45, 46]. Семью должны сопровождать профессиональные психологи.

Для семей должна быть доступна психологическая поддержка, особенно в условиях длительного сложного ухода или когда возникают конфликты внутри семьи или с членами междисциплинарной команды. Кроме того, родителей следует привлекать к участию в организованных добровольных сообществах и/или группах взаимопомощи, где они могут получать поддержку и оказывать ее другим как в повседневной жизни, так и в экстренных ситуациях.

## Потребность в уходе на дому и организационная поддержка

### Стандарты

- Родители и иные члены семьи должны быть обучены и должны получать круглосуточную поддержку в уходе за ребенком на дому, когда это возможно.
- Следует помогать им в сохранении их социальной роли (например, работа, виды на будущее).
- По возможности следует изучать и решать экономические проблемы.

Оказание помощи на дому обычно желательно и детям (поскольку это позволяет им вести обычную повседневную жизнь), и их семьям (поскольку это снижает уровень физического и психологического дискомфорта и более вы-

годно с экономической точки зрения). Уход на дому обеспечивает оказание помощи ребенку в домашней обстановке без дополнительного дискомфорта, который связан с перемещением в менее знакомую и приятную обстановку, например в больницу или в хоспис. Приобщение к социальной жизни в кругу семьи или друзей позволяет не чувствовать себя одинокими; зачастую это чувство негативно влияет на семьи с тяжелобольными детьми [47, 48].

Детям с многочисленными физическими проблемами часто в виде поддержки требуются различные устройства и оборудование. Члены семьи должны научиться использовать их, справляться с возможными экстренными ситуациями, реорганизовать пространство в своем доме с учетом оказания помощи ребенку [49–54].

Проблема, с которой часто сталкиваются члены семьи, — это необходимость адаптироваться к ограничениям ребенка, обусловленным болезнью. Трудности, связанные с уходом за ребенком (согласно оценкам это занимает до 9 часов в день), часто приводят к потере работы по меньшей мере одним из родителей, к смене работы или к отказу от карьеры и ожиданий. Это имеет серьезные последствия для экономического положения семьи, ее социальной роли или статуса, а также для будущего семьи в целом, особенно если оно зависит от единственного родителя [49]. Необходимо учитывать роль каждого члена семьи, в том числе братьев и сестер ребенка, бабушек и дедушек [52, 55]. Кроме того, полезным ресурсом для дополнительной поддержки могут быть члены местных сообществ (например, церкви, клубов, досуговых центров).

### Стандарты

- Следует принимать во внимание проблемы и потребности братьев, сестер, бабушек и дедушек больного ребенка.
- Их переживания часто недооценивают, но они нуждаются в поддержке на всем протяжении болезни ребенка и тогда, когда он умирает.

Необходимо всегда учитывать потребности братьев и сестер детей, получающих паллиативную помощь; обычно они составляют важную часть жизни своего больного брата или сестры. По этой причине крайне важно включать их в план лечения и ухода, а также поддерживать путем постоянного обмена информацией, оценки и реагирования на их потребности и обращения за помощью [51].

Бабушки и дедушки тоже могут относиться к уязвимым членам семьи, которые часто прикладывают больше усилий, чтобы справиться с развитием болезни ребенка, чем родители. Их проблемы и вопросы могут решаться путем постоянного обмена информацией, а также им можно оказывать индивидуальную поддержку [52]. Однако некоторые бабушки и дедушки имеют большой опыт, связанный со смертью и умиранием, они не считают себя уязвимыми, а оказывают большую поддержку своим детям и зачастую берут на себя двойную роль: поддерживают и своих внуков, и своих детей.

### Стандарты

- Каждое решение должно быть принято в соответствии с четырьмя базовыми этическими принципами: принципом наилучших интересов ребенка, принципом баланса рисков и преимуществ, принципом справедливого распределения (благ) и принципом автономии.
- Каждое решение по оказанию помощи должно основываться на принципе «наилучших интересов ребенка», совместном для пациента, семьи и врача.

Защита «наилучших интересов ребенка» может быть связана с некоторыми трудностями. Реализация интересов ребенка, получающего паллиативную помощь, иногда может вступать в конфликт с интересами его семьи и команды медицинских работников; это вызывает дополнительный стресс или этические проблемы из-за возможного несоответствия запроса и личных ценностей. Очевидно, что «наилучшие интересы ребенка» должны занимать главное место в процессе принятия решений и защищать пациента от возможной дискриминации. В **таблице П2** приведены наиболее распространенные этические проблемы, связанные с паллиативной помощью детям.

**Таблица П2**

**Этические проблемы, связанные с паллиативной помощью детям**

Этическая проблема	Рекомендации
<p>Неназначение или прекращение вмешательства для поддержания жизни</p>	<p>Любое лечение, которое рассматривается как противоречащее «наилучшим интересам ребенка», следует оценивать в соответствии с базовыми этическими принципами. Лечение может считаться «неприемлемым», если оно «приносит вред, не приносит пользы или бесполезно и лишь продлевает процесс умирания» [56].</p>
<p>Консультация по вопросам этики</p>	<p>Консультация по вопросам этики может быть полезной команде медицинских работников и семьям, если возникают этические проблемы или требуются разъяснения.</p>
<p>Эвтаназия/Ассистируемое самоубийство</p>	<p>Эвтаназия и ассистируемое самоубийство не являются обычной практикой в паллиативной помощи детям и не должны допускаться. В любом случае до рассмотрения возможности осуществления эвтаназии обязательна паллиативная помощь [57, 58]<sup>9</sup>.</p>

<sup>9</sup> В Российской Федерации практика эвтаназии законодательно запрещена (статья 45 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»). Ассистируемое самоубийство (Assisted suicide) — это суицид, совершенный с помощью другого человека. Данный термин в зарубежных публикациях чаще относится к суициду, ассистируемому врачом или другим медицинским работником. В большинстве стран, в том числе в Российской Федерации, ассистируемый суицид является преступлением. В некоторых странах при определенных обстоятельствах ассистируемый суицид является законным (Австрия, Бельгия, Нидерланды, Швейцария, Испания, Канада и др.).

## ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПЛАН МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

### Стандарты

- Обсуждения индивидуального плана медицинской помощи следует, насколько это возможно, проводить в течение всей болезни; они включают, помимо прочего, пожелания относительно помощи ребенку, определение целей оказания помощи и их повторное рассмотрение по мере ухудшения состояния здоровья ребенка, планы о том, «что делать» в случае возникновения экстренных ситуаций, а также оказание помощи в конце жизни. Информация обо всех вариантах должна быть открытой, их следует регулярно пересматривать.
- В каждом учреждении должны быть подготовлены специальные руководства по заблаговременному планированию медицинской помощи.

- Медицинские работники должны пройти соответствующее обучение по заблаговременному планированию медицинской помощи.

Заблаговременное планирование медицинской помощи — это процесс общения в сотрудничестве, который позволяет пациентам и врачам вместе принять решение, учитывая как научную доказательность, так и ценности, цели и предпочтения пациента и его семьи [59–62]. Принимаемые решения касаются не только вопросов медицинской помощи, связанных с уходом за больным, но также и вопросов психосоциальной помощи, связи со школой, выбора места оказания помощи в конце

жизни. В перспективный план оказания помощи следует включить ссылки на руководства, содержащие точные и простые рекомендации, которые понадобятся в экстренных ситуациях и в конце жизни ребенка (табл. ПЗ) [59, 63, 64].

Остается вопрос: когда начинать заблаговременное планирование оказания помощи? Целесообразно делать это поэтапно. Своевременное планиро-

вание и подготовленность родителей имеют решающее значение, для того чтобы избежать сложных обсуждений во время кризов и обеспечить координацию помощи [60, 65, 66].

Один из важных результатов обсуждения и заблаговременного планирования медицинской помощи заключается в обеспечении точных указаний о проведении лечения, необходимого для поддержания жизни;

**Таблица ПЗ**

**Ключевые вопросы планирования медицинской помощи**

Вопрос	Рекомендации
Когда начинать взаимодействие по заблаговременному планированию медицинской помощи?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Как можно раньше после постановки диагноза заболевания, сокращающего продолжительность жизни или угрожающего жизни.</li> <li>• В начале болезни, в случае сложных хронических заболеваний.</li> <li>• В случае существенного ухудшения состояния ребенка и/или в случае возможного поступления в отделение интенсивной терапии.</li> </ul>
Время обсуждения заблаговременного планирования медицинской помощи	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Неоднократные беседы с ребенком/родителями/близкими.</li> <li>• Постепенный процесс, адаптируемый к родительской способности справляться со стрессом.</li> <li>• Распространение формы заблаговременного планирования медицинской помощи среди всех медицинских работников, оказывающих помощь.</li> <li>• Регулярный пересмотр решений; всегда возможна отмена решений, поскольку они будут изменяться с течением времени.</li> </ul>
Обязательные участники	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Детей привлекают в зависимости от уровня их возрастного развития, а также желания получать информацию и участвовать в принятии решений; их привлечение должно соответствовать ценностям семьи, в случае необходимости включая согласие семьи.</li> <li>• Родители.</li> <li>• Команда паллиативной помощи детям, если задействована.</li> <li>• Команда, непосредственно отвечающая за оказание помощи ребенку.</li> <li>• Специалисты в области психосоциальной помощи и другие специалисты, оказывающие помощь ребенку и его семье.</li> </ul>
Вопросы для обсуждения	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Предоставление информации (заболевание, прогноз, варианты лечения, процесс умирания).</li> <li>• Цели оказания помощи и предстоящее лечение.</li> <li>• Планирование экстренной помощи — распоряжения о проведении лечения, необходимого для поддержания жизни.</li> <li>• Выбор предпочтительного места для получения помощи в конце жизни.</li> <li>• Выбор предпочтительного места смерти ребенка.</li> </ul>



например, реанимировать, не пытаться реанимировать и проводить симптоматическую терапию (Full Code — полный комплекс реанимационных процедур или Do Not Attempt Cardio-Pulmonary Resuscitation — не делать попыток сердечно-легочной реанимации, только симптоматическая терапия)<sup>10</sup>. Кроме того, следует рассмотреть возможности выбора предпочтительного места для оказания помощи в конце жизни и для смерти (дома, в хосписе или в больнице) [67]. В ходе обсуждений следует рассмотреть факторы, которые, согласно результатам исследований, влияют на решения родителей и предоставляют родителям достаточно времени для развития навыков и уверенности при оказании помощи дома, если они делают такой выбор [40].

При заблаговременном планировании медицинской помощи с большей вероятностью будут учтены пожелания ребенка, соблюдены требования клинических рекомендаций и выполнены решения о месте смерти [59, 63, 68].

---

<sup>10</sup> Термин «Full Code», принятый в некоторых зарубежных странах, означает, что при остановке сердца и/или дыхания пациенту будут проведены все реанимационные процедуры для поддержания его жизни. Процесс сердечно-легочной реанимации может включать наружный массаж сердца, интубацию и дефибрилляцию.

Термин «Do Not Attempt Cardio-Pulmonary Resuscitation (DNR/CPR)» («Не предпринимать сердечно-легочную реанимацию») в англоязычных странах означает заблаговременно составленный и подписанный пациентом медицинский документ, фиксирующий отказ больного от сердечно-легочной реанимации в случае остановки кровообращения или дыхания. В российском законодательстве оформление подобного документа не предусмотрено.

Положения, лежащие в основе заблаговременного планирования медицинской помощи, в разных странах неодинаковы, причем некоторые положения даже предусматривают получение согласия от несовершеннолетних, как это рекомендовано международными регламентами [60, 69].

В случаях, когда состояние, сокращающее продолжительность жизни, подтверждается во время беременности или после рождения ребенка либо возникает необходимость проведения интенсивной терапии, перинатальную паллиативную помощь следует обеспечить в отделении интенсивной терапии новорожденных.

Когда родителям во время беременности сообщают о возможном сокращающем продолжительность жизни диагнозе плода, они сталкиваются с трудным выбором: получить ли больше диагностической информации с помощью инвазивных или неинвазивных тестов, прерывать ли беременность, проводить ли после рождения ребенка терапию для искусственного поддержания его жизни или позволить ребенку умереть естественной смертью в отделении интенсивной терапии новорожденных, в хосписе или дома [70, 71].

Знание о смерти, которая предвидится еще до рождения ребенка, позволяет семье совместно с медицинским персоналом разработать план родов, в который будут включены их пожелания относительно рождения ребенка и оказания помощи в конце его жизни, в том числе касательно облегчения боли и симптомов, а также, если будет такая возможность, выписки домой или в хоспис [72–74].

Участие семьи в планировании дает родителям чувство контроля при полу-

чении ими поддержки [75]. Допустим, из сострадания отказываются от использования технологий искусственного поддержания жизни<sup>11</sup>. В этом случае команда медработников сотрудничает с семьями, чтобы организовать специальное время, которое будет значимым для членов расширенной семьи и упростит ритуал ухода новорожденного из жизни [73, 74]. Следует принять решение о том, что будет происходить после смерти ребенка (например, одевание ребенка, фотографирование, получение отпечатков ладоней или ступней ребенка), при этом всегда следует учитывать духовные, религиозные, культурные обычаи семьи и ее потребности в поддержке в связи с тяжелой утратой.

## ЛИТЕРАТУРА

1. World Health Organization. (2020). Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Available at: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Last accessed: 17th January 2021.
2. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric palliative care. *Prim Care Clin Office Pract* 2019;46:461–473.
3. Madden K, Magno Charone M, Mills S, et al. Systematic symptom reporting by pediatric palliative care patients with cancer: a preliminary report. *J Palliat Med* 2019; 22(8):894–901. doi: 10.1089/jpm.2018.0545.
4. Downing J, Jassal SS, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Manag.* 2015;5(1):23–35. doi: 10.2217/pmt.14.45.
5. Walow TA, Hain RDW. “Total Pain” in children with severe neurological impairment. *Children (Basel)* 2018;5(1):13.
6. Friedrichsdorf SJ, Garcia WCG (2020) Assessment, Prevention and Treatment of Pain in Children with Serious Illness. In Downing J (ed). *Children’s Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P65–94.
7. World Health Organization (2012). Persisting pain in children package: WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44540>
8. Mauritz MD, Hasan C, Dreier LA, Schmidt P, Zernikow B. Opioid-Induced Respiratory Depression in Pediatric Palliative Care Patients with Severe Neurological Impairment—A Scoping Literature Review and Case Reports. *Children (Basel)*. 2020;7(12):312. doi: 10.3390/children7120312.
9. World Health Organization (2020). Guidelines on the management of chronic pain in children. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017870b>
10. Collins A, Mannion R, Broderick A, et al. Gabapentin for the treatment of pain manifestations in children with severe neurological impairment: a single-centre retrospective review. *BMJ Paediatr Open* 2019;3(1):e000467. doi: 10.1136/bmjpo-2019-000467.
11. Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, et al. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res* 2017;10:1841–1852.
12. Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Strategies for Treat-

---

<sup>11</sup> Данная ситуация описывает действия, допустимые в клинической практике некоторых зарубежных стран.

- ment and Prevention. *Children (Basel)*. 2017;5(1):1.
13. Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(3):217–26. doi: 10.1097/SPC.0000000000000154.
  14. Pieper L, Zernikow B, Drake R, et al. Dyspnea in children with life-threatening and life-limiting complex chronic conditions. *J Palliat Med* 2018;21(4):552–564. doi: 10.1089/jpm.2017.0240.
  15. Muckaden MA, Jassal SS (2020). Respiratory care. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P95–110.
  16. De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr*. 2018;44(1):144. doi: 10.1186/s13052-018-0584-8.
  17. Krivec U, Caggiano S. Noninvasive ventilation in palliative care and ethical dilemma. *Front Pediatr*. 2020;8:483.
  18. Bernada M, Ambler J, Fuentes L. Gastrointestinal symptoms. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P111–124, 2020.
  19. Santucci G, Mack JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:673–689
  20. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and management of pediatric dysphagia. A review. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2020;146(2):183–191.
  21. Hauer J, Houtrow AJ; SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139(6):e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.
  22. Rasmussen LA, Gregoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health* 2015;20(3):159–165
  23. Dreier LA, Zernikow B, Stening K, Wager J. Insights into the frequency and distinguishing features of sleep disorders in pediatric palliative care incorporating a systematic sleep protocol. *Children* 2021;8:54.
  24. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev*. 2004;30(3):209–18; discussion 219. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00393.x.
  25. Woodhouse J, Baldwin MA. Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context. *Br J Community Nurs*. 2008;13(1):20–5. doi: 10.12968/bjcn.2008.13.1.27979.
  26. Howlett C, Swain M, Fitzmaurice N, Mountford K, Love P. Sexuality: the neglected component in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 1997;3(4):218–221. doi: 10.12968/ijpn.1997.3.4.218.
  27. Noyes J, Pritchard S, Pritchard A, Bennett V, Rees S. Conflicting realities experienced by children with life-limiting and life-threatening conditions when transitioning to adult health services. *J Adv Nurs*. 2018;74(12):2871–2881. doi: 10.1111/jan.13811. Epub 2018 Sep 4.
  28. Stein A, Dalton L, Rapa E, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet*. 2019;393(10176):1150–1163. doi: 10.1016/S0140-6736(18)33201-X.
  29. Rosenberg AR, Bona K, Coker T, et al. Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop

- Conference. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(4):846–855.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.01.005.
30. Lindemann D, Borasio GD, Führer M, Wasner M. Visualizing social support in home pediatric palliative care using network maps. *Palliat Med*. 2020;34(3):378–386. doi: 10.1177/0269216319870673.
  31. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med*. 2016;30(3):212–23. doi: 10.1177/0269216315583446. E
  32. Boucher S, Downing J, Shemilt R. The Role of Play in Children's Palliative Care. *Children (Basel)*. 2014;1(3):302–17. doi: 10.3390/children1030302.
  33. Lalani N, Duggleby W, Olson J. Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *Int J Palliat Nurs* 2018;24(2):80–91
  34. Marston J, Fogliati GA, Bauer RW. Spiritual Care. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P157–166, 2020.
  35. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885–904. Doi: 10.1089/jpm.2009.0142.
  36. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lantot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med*. 2011;14(1):39–44. Doi: 10.1089/jpm.2010.0256.
  37. Cai S, Guo Q, Luo Y, et al. Spiritual needs and communicating about death in nonreligious theistic families in pediatric palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*. 2020;34(4):533–540. Doi: 10.1177/0269216319896747.
  38. Verberne LM, Fahner JC, Sondaal SFV, et al. Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals. *Eur J Pediatr*. 2021;180(3):949–957. Doi: 10.1007/s00431-020-03824-z.
  39. Bluebond-Langner M, Hargrave D, Henderson EM, Langner R. 'I have to live with the decisions I make': laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses. *Arch Dis Child*. 2017;102(5):468–471. Doi: 10.1136/archdischild-2015-310345.
  40. Papadatou D, Kalliani V, Karakosta, E, Liakopoulou P, Bluebond-Langner M. Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliat Med* 2021;35(1):219–230. Doi: 10.1177/0269216320967547.
  41. Quick Communication Reference Guide. <https://blogs.stjude.org/progress/wp-content/uploads/sites/2/2017/04/StJude-physician-communication-guide.pdf>
  42. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psyco-Oncology* 2006;15(9):805–816.
  43. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, et al. Lived experience of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study. *Palliat Med* 2016;30(10):950–959. Doi: 10.1177/0269216316634245.
  44. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2006;32(1):19–31
  45. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial pro-

- file and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med.* 2020;34(3):358–366. Doi: 10.1177/0269216319892825.
46. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2019;178(7):1075–1085. Doi: 10.1007/s00431-019-03393-w.
  47. Ching PH, De Castro Molina JA, Teo K, et al. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces health-care costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care* 2018;17–11
  48. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, et al. Models of pediatric palliative oncology outpatient care — Benefits, challenges, and opportunities. *J Oncol Pract* 2019;15(9):476–487
  49. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr.* 2018;107(2):289–293. Doi: 10.1111/apa.14098. Ep
  50. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008;371(9615):852–864
  51. Chin WL, Jaaniste T, Trethewie S. The role of resilience in the sibling experience of pediatric palliative care: what is the theory and evidence? *Children* 2018, 5:97
  52. Kuhn E, Schalley S, Potthoff M, et al. The Arc of Generational Care: A Case Series Considering Grandparent Roles and Care Needs in Pediatric Palliative Care. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2019;15(2–3):99–110
  53. Pandian V, Garg V, Antar R, Best S. Discharge Education and Caregiver Coping of Pediatric Patients with a Tracheostomy: Systematic Review. *ORL Head Neck Nurs.* 2016;34(1):17–8, 20–7.
  54. Knops RR, Kremer LC, Verhagen AA; Dutch Paediatric Palliative Care Guideline Group for Symptoms. Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands. *BMC Palliat Care.* 2015;14:57.
  55. Nicholas D, Beaune L, Belletrutti M, et al. Engaging Fathers in Pediatric Palliative Care Research. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2020;16(1):42–56. doi: 10.1080/15524256.2019.1703877.
  56. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW, COMMITTEE ON BIOETHICS, SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE and COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT From the American Academy of Pediatrics Policy Statement Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment Pediatrics September 2017;140 (3). [https://www.thaddeuspope.com/images/AAP\\_Guidance\\_LST.pdf](https://www.thaddeuspope.com/images/AAP_Guidance_LST.pdf)
  57. Brouwer M, Kaczor C, Battin MP, et al. Should Pediatric Euthanasia be Legalized? *Pediatrics.* 2018;141(2):e20171343. doi: 10.1542/peds.2017–1343.
  58. Hanson SS. Pediatric Euthanasia and palliative care: can work together. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(5):421–4.
  59. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med.* 2020;34(3):300–308. doi: 10.1177/0269216319900317.
  60. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med.* 2015;29(3):212–22. doi: 10.1177/0269216314552091.

61. Pereira I, Koziol S, Mauvezin J, Notejane M, Bernadá M. Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños. Experiencia de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell (2009–2015) *Rev Med Urug* 2017;33(1):17–26
62. Knochel K, Zaimovic V, Gatzweiler B, et al. Participatory development of a modular advance care planning program in pediatric palliative care (MAPPS). *J Pain Symptom Manage*. 2021: S0885–3924(21)00558–3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.09.013. Epub ahead of print.
63. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics*. 2019;143(1):e20182379. doi: 10.1542/peds.2018–2379.
64. Bernadá M, Notejane M, Martínez R, Campos C. Opinión de los profesionales de la salud sobre un documento de registro de directivas de adecuación de esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Med Urug* 2020; 36(2): 131–139 doi: 10.29193/RMU.36.2.2
65. Hoell JI, Weber HL, Balzer S, et al. Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget*. 2018;9(25):17867–17875. doi: 10.18632/oncotarget.24929.
66. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children, adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med*. 2019;47(1):101–108. doi: 10.1097/CCM.0000000000003472.
67. Fahner JC, Thölking TW, Rietjens JAC, et al. Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child. *Eur J Pediatr*. 2020;179(9):1461–1468. doi: 10.1007/s00431–020-03627–2.
68. Carta dei diritti del bambino morente- Carta di Trieste <https://www.fondazione-maruzza.org/carta-dei-diritti-del-bambino-morente-carta-di-trieste-2/>
69. Hemsley B, Meredith J, Bryant L, et al. An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns*. 2019;102(6):1067–1079. doi: 10.1016/j.pec.2019.01.007.
70. Marc-Aurele KL. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Front Pediatr*. 2020;8:574556. doi: 10.3389/fped.2020.574556.
71. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Front Pediatr*. 2020;8:556 doi: 10.3389/fped.2020.00556
72. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):133–139. doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.005.
73. Ferrell B, Thaxton CA, Murphy H. Preparing nurses for palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care*. 2020;20(2):142–150. doi: 10.1097/ANC.0000000000000705.
74. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. 2020;20(2):109–117. doi: 10.1097/ANC.0000000000000707.
75. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45(1):103–128. doi: 10.1097/CCM.0000000000002169.



## ПОМОЩЬ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

**Стандарты**

- На всем протяжении болезни следует обсуждать возможные изменения ее течения.
- К обстоятельствам окончания жизни следует подготовиться и определить обстановку для этого согласно пожеланиям ребенка и его семьи, а также имеющимся ресурсам.
- Необходимо обращать внимание на вызывающие дистресс физические и психологические симптомы и заниматься их лечением.
- Следует уважительно относиться к достоинству ребенка, обеспечивая ему надлежащую обстановку и присутствие близких.
- До и после смерти ребенка нужно предлагать духовные и религиозные услуги, соответствующие убеждениям и традициям семьи.
- В конце жизни помощь детям должны оказывать обученные медицинские работники и, если возможно, междисциплинарная команда.
- Семью следует подготовить к физическим изменениям, связанным с процессом умирания.
- У семьи должно быть время, чтобы должным образом проститься с ребенком в соответствии с их духовной и семейной культурой и религиозными обрядами.
- У братьев и сестер должно быть достаточно времени, чтобы побыть с умирающим ребенком.
- К телу следует относиться с подобающим уважением и с предельным вниманием и заботой в соответствии с культурой и религиозными обрядами семьи.

- Медицинские работники должны со вниманием относиться ко всем различным стратегиям преодоления потери, принятым для того, чтобы справиться с утратой.
- Поддержку в переживании утраты следует предлагать семье настолько длительно, насколько это необходимо, и в пределах имеющихся ресурсов.

Важно подготовить семью к утрате. На самом деле для осознания умирания и смерти ребенка требуется время; для этого нужны подробные пояснения, серьезные размышления, возвращение к этой теме время от времени, особенно если течение болезни очень продолжительное [1–3]. Вопросы состояния ребенка и развития болезни следует рассматривать на протяжении всего процесса оказания помощи на регулярных встречах команды врачей, родителей и их близких родственников (например, братьев и сестер, бабушек и дедушек). Прогноз относительно ребенка следует также по возможности обсуждать с самим ребенком, проявляя при этом сострадание, используя соответствующие его возрасту способы, инструменты и стратегии. Об этом можно рассказывать с помощью историй и предметов, способных вызвать эмоции и мысли, которые облегчат ребенку понимание и помогут поделиться надеждами и желаниями. Честно отвечая на вопросы о будущем, важно сохранять надежду. Когда родители и члены команды медицинских работников знают мысли и пожелания ребенка, они мо-

гут включить их в перспективный план оказания помощи в конце жизни или в чрезвычайных ситуациях.

В качестве руководства может служить «Хартия прав умирающего ребенка — Триестская хартия» [1], поскольку в ней определены права и предложены различные подходы к удовлетворению физических, психологических, связанных с отношениями, этических и духовных потребностей умирающего ребенка, а также потребностей тех, кто находится рядом с умирающим ребенком.

Терминальная фаза может иметь различное течение и длиться разное время, включая как острое событие, приводящее к смерти, так и длительный процесс прогрессирующего ухудшения витальных функций и нарастания симптомов, иногда плохо поддающихся лечению. При наличии рефрактерных, не контролируемых надлежащим образом симптомов, несмотря на усилия по подбору эффективного и переносимого лечения, которое не нарушало бы состояние сознания ребенка, следует начать паллиативную седацию для контроля симптомов<sup>12</sup>. Она включает намеренное снижение ясности сознания фармакологическими средствами, чтобы уменьшить или облегчить переживание симптомов. В **таблице П4** перечислены

---

<sup>12</sup> Паллиативная седация — это использование лекарственных препаратов седативного действия для облегчения рефрактерных симптомов заболевания (включая боль), когда все предпринятые медицинские вмешательства оказались безуспешными. Рефрактерными симптомами считают те, которые не удается контролировать, несмотря на все адекватно предпринятые терапевтические попытки. Паллиативная седация в таких случаях может быть назначена, если симптомы (как физические, так и психологические) оцениваются врачом как невыносимые для пациента.

## Таблица П4

### Практические рекомендации по оказанию помощи в конце жизни

---

- Начните решать вопросы оказания помощи в конце жизни заблаговременно, чтобы у семьи было время подготовиться.
  - Обсуждайте клиническую ситуацию по мере необходимости.
  - Выслушайте ребенка и изучите/постарайтесь понять его пожелания.
  - Всегда отвечайте на вопросы открыто, честно и с сочувствием.
  - При определении целей первостепенное внимание уделяйте мнениям и пожеланиям детей и их родителей.
  - Для устранения симптомов используйте фармакологические и нефармакологические стратегии.
  - Примите решение отказаться от диагностики, терапевтических мер и мониторинга в соответствии с перспективным планом оказания медицинской помощи (если таковой имеется) или клиническим статусом.
  - При рефрактерных (трудно поддающихся лечению) невыносимых симптомах рассмотрите потребность в паллиативной седации, при этом всегда строго следуйте протоколам и мнению консилиума.
  - В соответствии с пожеланиями пациента и его семьи обеспечьте оказание помощи в спокойной обстановке (когда это возможно).
- 

некоторые практические рекомендации по ведению умирающих в педиатрической практике.

К моменту смерти следует готовиться заранее [4]. Возможность попроситься с ребенком должна быть у родителей, у членов его семьи, у друзей и даже у одноклассников. Очень важна подготовка членов семьи, обеспечение постоянной помощи и привлечение их к принятию решений о месте помощи в конце жизни и о месте смерти. Эти действия облегчают процесс ожидания смерти и помогают членам семьи смириться с фактом приближающейся смерти ребенка.



## ПОТРЕБНОСТИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

Когда это возможно, семья должна находиться с ребенком; ребенку следует оказывать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и пожеланиям [1].

Оказание помощи в конце жизни на дому зависит от доступности команды специалистов, которые имеют профессиональные навыки в области паллиативной помощи детям [2], не применяют бесполезное или неуместное лечение, предотвращают отказ от терапии [1, 3] и при необходимости проводят паллиативную седацию.

Кроме того, семье, лицам, осуществляющим уход, и всем, кто связан с болезнью ребенка, следует обеспечить поддержку с момента постановки диагноза до момента смерти и в период переживания утраты — так долго, как это необходимо [5].

## ПРОБЛЕМЫ ПОСЛЕ СМЕРТИ И ТРАУР

В момент смерти членам семьи необходимо помочь постепенно пережить потерю ребенка и принять участие в ритуалах подготовки тела к похоронам или к кремации [6, 7]. Специалисты в области паллиативной помощи детям могут помочь родителям решить бюрократические вопросы, связанные с регистрацией смерти и организацией похорон [8, 9].

По истечении нескольких месяцев важно навестить родителей и обсудить смерть ребенка, чтобы дать им высказать свои мысли, сомнения и беспокойство. Во время этих встреч родители

часто задают вопросы, которые возникают из-за сомнений в том, что они не сделали достаточно или не сделали хорошо. Это важный момент для всех, в том числе для медицинских работников, цель которого — проанализировать процесс оказания помощи [10, 11].

В течение следующих месяцев (столько, сколько необходимо) должна быть доступна поддержка, которая необходима для решения проблем, связанных с гореванием и трудностями адаптации у родителей, братьев и сестер, бабушек и дедушек, а также у других близких членов семьи [12]. Индивидуальное или семейное консультирование по вопросам горевания и группы поддержки родителей или братьев и сестер должны вести специалисты в области психического здоровья, которые специально обучены работать с переживанием утраты. Школьные учителя также должны получить рекомендации, которые помогут им обеспечить поддержку одноклассникам ребенка в то время, когда они переживают утрату. Волонтеры, сопровождающие семьи в период горевания, должны пройти соответствующее обучение и супервизию [13].

## ЛИТЕРАТУРА

1. Benini F, Vecchi R, Orzalesi M. A charter for the rights of the dying child. *Lancet* 2014;383:1547–8.
2. Piette V, Beernaert K, Cohen J, et al. Healthcare interventions improving and reducing quality of life in children at the end of life: a systematic review. *Pediatr Res.* 2021;89(5):1065–1077. doi: 10.1038/s41390-020-1036-x.
3. Malcolm C, Knighting K, Taylor C. Home-based end of life care for children and their families — A systematic scoping

- review and narrative synthesis. *J Pediatr Nurs* 2020;55:126–133
4. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric palliative care. *Prim Care Clin Office Pract* 2019;46:461–473.
  5. Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication about dying, death, and bereavement: a systematic review of children's literature. *J Palliat Med*. 2017;20(5):548–559. doi: 10.1089/jpm.2016.0494.
  6. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019;8(1):3–12. doi: 10.1002/cam4.1907
  7. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S829–33. doi: 10.1002/pbc.25695.
  8. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):954–962. doi: 10.1200/JCO.18.02331.
  9. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr*. 2018;30(1):40–48. doi: 10.1097/MOP.0000000000000573.
  10. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, et al. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA Oncol*. 2017;3(9):1214–1220. doi: 10.1001/jamaoncol.2017.0368.
  11. Negrete TN, Tariman JD. Pediatric palliative care: a literature review of best practices in oncology nursing education programs. *Clin J Oncol Nurs*. 2019;23(6):565–568. doi: 10.1188/19.CJON.565–568.
  12. Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med*. 2019;8(Suppl 1):S49–S57. doi: 10.21037/apm.2018.05.04.
  13. Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC Res Notes*. 2018;11(1):797. doi: 10.1186/s13104-018-3905-5.

## МОДЕЛИ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ И МЕСТО ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ

### Стандарты

- Всем детям и их семьям, имеющим показания к паллиативной помощи, независимо от их финансового положения и статуса медицинского страхования следует оказывать эту помощь силами обученных медицинских работников.
  - У каждого ребенка и у каждой семьи должно быть определенное контактное лицо, отвечающее за оказание паллиативной помощи и координирующее план оказания помощи.
  - Поддержка команды специалистов паллиативной помощи детям должна быть доступна постоянно, по возможности круглосуточно, без выходных и праздников.
  - Паллиативную помощь детям следует предлагать независимо от того, где находится ребенок (дома, в хосписе, в больнице, в школе), тем самым обеспечивая непрерывность оказания помощи.
  - «Золотой стандарт» места оказания помощи — там, где ребенок и его семья хотят находиться и чувствуют себя наиболее защищенными.
  - Команда паллиативной помощи детям будет обеспечивать оценку и надлежащее ведение симптомов ребенка.
  - При необходимости семьям или другим лицам, осуществляющим уход, следует давать социальную передышку<sup>13</sup>.
- В соответствии с местными ресурсами в современные модели оказания помощи должна быть включена телемедицина.
  - Перинатальную паллиативную помощь следует учитывать в установившейся акушерской и неонатальной практике.
  - Больницы, оказывающие помощь матери и новорожденному, должны разрабатывать алгоритмы перинатальной паллиативной помощи.
  - Перинатальную паллиативную помощь могут оказывать в родильном зале, в послеродовой палате, в отделении интенсивной терапии новорожденных, на дому или в другом месте, которое посчитали наиболее подходящим, и при условии, что такой подход согласуется с целями, поставленными семьей с точки зрения оказания помощи.
  - Для детей, находящихся в критическом состоянии, которым не установлен диагноз и цели оказания помощи и которые потенциально неизлечимы, специалисты отделения неотложной помощи должны оценить клиническую ситуацию и затем связаться с командой паллиативной помощи детям.
  - Команда паллиативной помощи детям должна получать поддержку, обеспечивающую самопомощь и предотвращение выгорания.

<sup>13</sup> Социальная передышка («respite care») — короткий отдых для родителей или иных лиц, осуществляющих уход за ребенком, получающим паллиативную помощь. Такая передышка предоставляет им возможность восстановить силы, решить семейно-бытовые вопросы, в то время как их ребенок будет находиться под наблюдением квалифицированных специалистов, оказывающих паллиативную помощь, как правило, в стационарных условиях.

Чтобы обеспечить наивысшее качество паллиативной помощи детям, могут быть разработаны рекомендации по составу команды паллиативной помощи, по финансированию и стандартам консультирования. [1, 2].

По утверждению ВОЗ, паллиативная помощь детям требует «широкого меж-

дисциплинарного подхода», и поэтому во всех медицинских организациях, которые часто помогают детям, имеющим показания к паллиативной помощи, должна быть собственная междисциплинарная команда паллиативной помощи детям [3]. Когда это невозможно в силу конкретных обстоятельств или ограниченных ресурсов, паллиативную помощь детям должны оказывать медицинские работники, имеющие максимально возможный уровень подготовки. Кроме того, все представленные и рассмотренные здесь стандарты должны быть приспособлены к различным условиям (например, учреждения, осуществляющие долгосрочный уход, поликлиники).

Междисциплинарная команда должна обладать достаточными навыками и возможностями для поддержки принятия решений в связи с паллиативной помощью детям в ответ на физические, психологические, эмоциональные, практические и духовные потребности детей и их семей [2, 4].

Междисциплинарная команда должна осуществлять своевременные и эффективные вмешательства. Поддержка и консультации должны предоставляться детям и их семьям в круглосуточном режиме ежедневно, без выходных и праздничных дней [5, 6].

Компетентная междисциплинарная команда должна уметь координировать вмешательства разных участников в рамках комплексного и взаимно согласованного плана оказания помощи [1].

## ПРОГРАММЫ И УСЛОВИЯ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Обученные команды медицинской и социальной помощи выполняют программы паллиативной помощи детям на трех уровнях: паллиативного подхода, применяемого всеми медицинскими учреждениями; общей паллиативной помощи детям и специализированной паллиативной помощи детям (табл. 4)<sup>14</sup>. Оказание помощи может осуществляться в различных условиях, например на дому, в стационаре, амбулаторно или в детском хосписе (табл. П5) согласно оценке клинической тяжести и сложности потребностей в соответствии с определениями, которые приведены в таблице 4, и имеющимися ресурсами (см. раздел определений) [7].

### Оказание помощи на дому

С появлением новых технологий некоторые патологические состояния перешли в разряд хронических заболеваний и требуют длительного ухода. Домашние условия — предпочтительное место, в котором обеспечивается наилучшее качество жизни для всех членов семьи [8]. Чтобы обеспечить детям равные права на оказание помощи на дому в большом регионе, в паллиативной помощи детям необходима

---

<sup>14</sup> В нормативной правовой базе российского здравоохранения предусмотрено оказание первичной паллиативной медицинской помощи и специализированной паллиативной медицинской помощи (приказ Минздрава России и Минтруда России от 31 мая 2019 года №345н/372н).

**Таблица П5****Программы паллиативной помощи детям и необходимые действия специализированной команды паллиативной помощи детям**

Программа	Действия команды паллиативной помощи детям
Оказание помощи на дому	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Обеспечить физический уход и медикаменты для контроля симптомов и облегчения страданий.</li> <li>• Обучить детей и их семьи повседневному уходу и информировать их о том, чего следует ожидать и что делать в случае появления новых симптомов или ухудшения текущих.</li> <li>• Предложить социально-психологическую поддержку всем членам семьи и привлечь их к принятию решений.</li> <li>• Содействовать повышению качества жизни в привычной обстановке.</li> <li>• Обеспечить оказание помощи умирающим детям и их семьям.</li> <li>• Облегчить госпитализацию (или повторную госпитализацию) в больницу или в хоспис, когда облегчения симптомов не удастся добиться в домашних условиях или когда больница или хоспис выбраны семьей как место оказания помощи ребенку в конце жизни и его смерти.</li> <li>• Обеспечить поддержку членов семьи в переживании утраты.</li> </ul>
Стационарные программы	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Определить цели оказания помощи, поддержки принятия решений и перспективного планирования помощи, социально-психологической и духовной поддержки семьи.</li> <li>• Предоставить специализированные консультационные услуги стационарным пациентам для облегчения симптомов.</li> <li>• Оказать помощь при сложных симптомах и решение других проблем.</li> <li>• Оказать помощь умирающим детям и их семьям.</li> <li>• Оказать помощь при выписке ребенка из больницы домой или в другие медицинские учреждения.</li> </ul>
Стационары хосписов	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Оказать помощь при сложных симптомах и решение других проблем.</li> <li>• Предоставить медицинскую помощь и поддерживающий уход умирающим детям и их семьям.</li> </ul>
Амбулаторная помощь	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Определить цели оказания помощи, обеспечить поддержку в принятии решений и перспективное планирование помощи, психосоциальную и духовную поддержку семьи.</li> <li>• Обеспечить оценку, лечение и контроль симптомов.</li> <li>• В случае необходимости привлекать специалистов, участвующих в оказании помощи ребенку.</li> <li>• Предоставить эмоциональную и социальную поддержку.</li> <li>• Поддерживать в процессе принятия решений.</li> </ul>

альтернатива привычным очным консультациям, как, например, системы телемедицины, консультаций по телефону и в чатах (более подробно это обсуждается в разд. 7.3) [9, 10]. Назначенные лекарственные средства и расходные материалы можно доставлять непосредственно на дом пациенту, исключая тем самым нежелательные поездки в поликлинику или в больницу. Кроме того, прогрессирование определен-

ных симптомов может вызывать у детей и у их семей серьезные физические и эмоциональные страдания, а врачи паллиативной помощи детям играют важную роль в информировании пациентов и их семей о том, чего следует ожидать и что делать в случае новых или ухудшающихся симптомов [11, 12]. Наконец, программы паллиативной помощи детям на дому могут способствовать сокращению количества и продол-

жительности госпитализаций, а также консультаций в отделениях неотложной помощи [12].

Для детей, постоянно проживающих в организациях, осуществляющих длительный уход за ними, политика организации, а также желание и способность персонала обеспечить необходимую помощь влияют на то, будет ли ребенок получать помощь в данной организации.

По этим причинам может быть оправдана госпитализация (или повторное поступление) ребенка в стационар или в хоспис для облегчения симптомов или оказания помощи в конце жизни [13, 14]. Более того, со смертью ребенка дома может быть трудно справиться, даже если она предсказуема и предполагается. Смерть ребенка, произошедшая в больнице или в хосписе, не должна рассматриваться как признак слабости или неподготовленности семьи.

### Стационарные программы

Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, часто имеют сложные заболевания, которые могут потребовать многократного посещения больницы, госпитализации или перевода в другие медицинские учреждения [15].

Хронический характер заболевания и медицинские технологии, повышающие качество жизни ребенка и увеличивающие ее продолжительность, делают оценку прогноза исключительно трудной. Поэтому многие дети получают паллиативную помощь в детских отделениях интенсивной терапии. Как отмечалось выше, согласно принципам оказания помощи, ориентированной на семью, и принципам непрерывности помощи, в обязанности команды паллиативной помощи детям входят

консультации специалистов по ведению симптомов, программы по выписке ребенка из больницы домой или по переводу в другие учреждения (хоспис, центры, предоставляющие социальную передышку) [16].

### Детские хосписы

Оказание помощи в детском хосписе включает медицинские, сестринские, социально-психологические и духовные услуги для детей и их семей; междисциплинарная команда специалистов оказывает эти услуги в специализированном медицинском учреждении. Преимущества получения помощи в детском хосписе подтверждены документально и обоснованы [17–19]. В зависимости от услуг, предлагаемых в отдельных хосписах, помощь в них может быть получена разными путями: в стационаре, в дневном стационаре, амбулаторно.

### Амбулаторная помощь

Междисциплинарные амбулаторные консультации специализированной команды паллиативной помощи детям, проводимые в местных медицинских учреждениях (первый уровень помощи) или в больницах (второй и третий уровни помощи), могут быть важным источником дополнительной поддержки для детей (если они транспортабельны) и их семей (**табл. П5**) [20, 21]. При оказании амбулаторной помощи можно оценить и контролировать симптомы, обеспечивать эмоциональную и социальную поддержку и поддерживать принятие решений. Кроме того, услуги и обучение могут предоставляться командам первичной педиатрической медицинской помощи. В больничных условиях спе-

циалисты паллиативной помощи детям имеют возможность координировать свои услуги с другими специалистами-педиатрами, участвующими в оказании помощи ребенку (например, с неврологами, онкологами).

## Социальная передышка

Семьям, ухаживающим за ребенком дома, необходим четко сформулированный план оказания помощи для решения ряда медицинских, социальных, психологических проблем и для удовлетворения различных потребностей. Родителям необходима помощь и поддержка, поскольку часто у них радикально изменяется уклад семейной жизни, появляются финансовые проблемы, развивается стресс и депрессия, ухудшается общее состояние здоровья и они чувствуют себя изолированными [23, 24].

Социальная передышка — это подход, который помогает сохранить благополучие семьи за счет предоставления лиц, которые будут ухаживать за ребенком со сложными потребностями, чтобы дать передышку родителям; при этом дети получают возможность общаться не только со своей семьей. Преимущества социальной передышки широко известны: она снижает нагрузку на родителей, а также на братьев и сестер больного ребенка; однако документально эти преимущества зафиксированы лишь в нескольких исследованиях [25, 26].

Социальная передышка может осуществляться в нескольких вариантах. Это может быть «перерыв» на несколько часов, дней или недель; это может происходить на дому или вне дома (например, в детском хосписе, в больнице или в других местных учреждениях

или организациях) [27, 28]. Выбор места определяется следующими критериями: диагноз и стадия заболевания, возможность поддерживать режим повседневного ухода за ребенком, навыки и опыт медицинских работников на местах, уверенность родителей в предложенном уходе. Конечно, родители не захотят оставлять своего ребенка на попечение других людей, пока не станут уверенными в том, что он будет в безопасности, получит необходимый уход и наблюдение за его состоянием [29].

Не существует единого мнения относительно квалификации специалистов, обеспечивающих социальную передышку. Привлечение медицинских работников с широкой или с узкой специализацией зависит от потребностей ребенка и от доступных местных ресурсов. Однако решающим фактором, оказывающим влияние на решение родителей, является уровень подготовки этих специалистов [30, 31]. Еще один фундаментальный вопрос заключается в сотрудничестве между специалистами паллиативной помощи детям и работниками службы социальной передышки, а также в непрерывности оказания помощи [32].

## Телемедицина

Сложность состояний детей с тяжелыми заболеваниями увеличивает потребность в оказании паллиативной помощи детям на дому [33]. Однако в силу недостаточного количества междисциплинарных команд, необходимых для проведения комплексных вмешательств, а также реальных расстояний между семьями и медицинскими организациями, оказывающими паллиативную помощь детям, проблем с возмещением затрат [34] и отсутстви-



ем обученного персонала в целом по стране, доступ к паллиативной помощи детям ограничен. На протяжении многих лет для преодоления подобных ограничений предлагалось использование телемедицины и технологий онлайн-консультаций; эти варианты можно рассматривать только тогда, когда позволяют обстоятельства [35].

Согласно определению ВОЗ телемедицина представляет собой *«предоставление услуг здравоохранения в ситуациях, когда пациенты и медицинские работники находятся на удалении друг от друга. Для обмена информацией, необходимой для постановки диагноза и лечения заболеваний и травм, обследования и оценки, а также для повышения квалификации специалистов здравоохранения, в телемедицине используются информационные и коммуникационные технологии. Телемедицина может помочь в достижении полного охвата медицинским обслуживанием за счет повышения доступности качественных, экономически выгодных услуг здравоохранения для пациентов независимо от их местонахождения. Это особенно ценно для жителей отдаленных районов, социально незащищенных слоев населения и пожилого населения»* [36].

Дистанционные консультации без прямого физического взаимодействия с командой поддержки особенно подходят в дополнение к оказанию помощи на дому, если нет необходимости в физикальном обследовании или во вмешательствах. Дистанционная консультация в таких случаях может обеспечить получение рекомендаций по облегчению симптомов, а также психосоциальную и моральную поддержку.

Среди технологий медицинских онлайн-консультаций наиболее подходя-

щими для целей паллиативной помощи детям на дому подходят теледистанционные посещения пациента и телемедицинские консультации специалистов. Взаимодействие между детьми/родителями и членами команды происходит в форме видеозвонков, видеосовещаний, а в отсутствие хорошей связи — в виде аудиозвонков.

Поддержка средствами телемедицины опирается в основном на сотрудников паллиативной помощи детям в больницах [33], но совместная работа с местными медицинскими организациями может повысить ценность услуг телемедицины, особенно в районах, где наблюдается нехватка медицинских работников [37].

Существует общее согласие о предполагаемом положительном влиянии использования услуг телемедицины на оказание паллиативной помощи детям на дому [33, 35, 38, 39]. Однако, как и в большинстве областей применения телемедицины, эти предполагаемые выгоды не подкреплены объективными и эффективными показателями оказанного влияния [40]. Это ограничение, наряду с другими препятствиями, включая ограниченное принятие средств телемедицины работниками здравоохранения, ограниченность технической базы, поддерживающей услуги телемедицины, и отсутствие четких моделей оплаты ее услуг снижают «кривую принятия» этих услуг [33].

Пандемия COVID-19 вызвала неожиданный рост технологий телемедицины, они были признаны единственным способом оказания помощи чрезвычайно уязвимым пациентам, например детям, которым требуется паллиативная помощь [37, 41]. Многие больницы впервые начали оказывать



услуги телемедицины, а правительства усовершенствовали модели предоставления телемедицинских услуг [42, 43]. Однако, несмотря на быстрое распространение телемедицины как способа связи в паллиативной помощи детям во время пандемии, широко распространено мнение о более низком качестве помощи, которую обеспечивает телемедицина, по сравнению с очной помощью [37]. Отчасти причина может заключаться в ограниченной возможности делиться эмоциями и активно слушать пациента, рассказывающего о тяжелом психологическом грузе, что связано с виртуальной средой общения и с отсутствием опыта и подготовки к использованию телемедицины для оказания поддержки.

Этот новый сценарий будет представлять собой сложную задачу принятия новых стратегий, которые обеспечат такое же качество помощи с использованием телемедицины, как и при личном контакте. Необходимы более глубокие исследования моделей предоставления услуг, показателей эффективности и оценки экономической целесообразности.

### **Отделение интенсивной терапии новорожденных**

Достижения в области перинатальной диагностики и медицинских технологий изменили подход к оказанию перинатальной помощи. Порог жизнеспособности продолжает снижаться, а диагностическая информация стала доступной уже на ранних сроках беременности; исходы постоянно улучшаются, особенно в наиболее промышленно развитых странах. Однако современные методы перинатальной диагностики так-

же выявляют существенное количество заболеваний, при которых ожидается очень небольшая продолжительность жизни довольно низкого качества. Таким образом, в акушерской и неонатальной практике следует учитывать принципы перинатальной паллиативной помощи [44–48].

В клинических рекомендациях определены три типа пациентов, для которых ожидается и может быть предложена перинатальная паллиативная помощь (во время беременности, интранатально и в любое время при госпитализации): дети, у которых в пренатальный период было диагностировано состояние, сокращающее продолжительность жизни; дети, родившиеся на грани жизнеспособности; дети, которые находились на соответствующей интенсивной терапии, однако у них развилось неизлечимое заболевание [46, 47, 49–54].

Когда родителям сообщают о возможном или об установленном у плода диагнозе, сокращающем продолжительность жизни, в большинстве стран существует два варианта: продолжить вынашивание или прервать беременность. Если семья выбирает продолжение беременности, специалисты по перинатальной паллиативной помощи разрабатывают совместно с семьей план родов, который учитывает традиции и ценности семьи [45]. Участие родителей в совместном принятии решений дает им чувство контроля над ситуацией, поскольку план принимает во внимание их выбор в отношении ребенка. Некоторые семьи выбирают лечение, направленное на продолжение жизни, с возможной дополнительной паллиативной помощью; цель заключается в том, чтобы дать ребенку наилучшие шансы на выживание; другие хотят

получить только план паллиативной помощи и симптоматической терапии.

В обоих случаях, когда семья выбирает план паллиативной помощи и симптоматической терапии, план родов и послеродовой помощи сосредоточен на медицинских процедурах для обеспечения комфорта и на комплексных вмешательствах, соответствующих эмоциональному, социальному и духовному состоянию семьи [55].

Если заболевание, сокращающее продолжительность жизни, подтверждается либо диагностируется после родов или если ребенку не приносит пользы консервативное лечение или хирургическое вмешательство, следует предложить родителям определить другие цели оказания помощи, тогда симптоматическая терапия может проводиться в отделении интенсивной терапии новорожденных. Такая помощь предусматривает устранение боли и облегчение симптомов, помощь в конце жизни, общение и разрешение конфликтных ситуаций, сотрудничество в уходе за ребенком со сложной патологией и, когда это возможно, выписку домой или в хоспис [55–58].

Кроме того, одновременное оказание паллиативной помощи может предусматривать поддержку для семьи, которую привлекают к активному участию в принятии решений [59].

После смерти ребенка членам семьи следует предложить поддержку в переживании утраты с учетом их религиозных верований и культурных традиций; это может предусматривать общение с родителями, рекомендации по сохранению воспоминаний, одевание ребенка, фотографирование и получение слепков ладоней или отпечатков ступней.

## Детское отделение интенсивной терапии

Для детей, которым требуется паллиативная помощь, госпитализация в детское отделение интенсивной терапии и использование специальных технологий (инвазивная и неинвазивная вентиляция легких, гемодиализ, экстракорпоральное жизнеобеспечение) должны входить в число целей оказания помощи и перспективного планирования медицинской помощи, обсуждаемых с семьями детей, которые имеют тяжелые хронические или сокращающие продолжительность жизни состояния; при этом следует руководствоваться наилучшими интересами пациента и принципами соразмерности [60].

Медицинские организации должны вводить базовые принципы паллиативной помощи детям в практику детских отделений интенсивной терапии [61–63]. Сотрудничество команды паллиативной помощи детям и команды детского отделения интенсивной терапии повышает качество интенсивной терапии, позволяет врачам лучше реагировать на потребности детей в соответствии с научно обоснованными рекомендациями, облегчает в целом оказание помощи всем пациентам с особыми потребностями и максимально увеличивает доступные ресурсы [64]. Следует отметить, что с позиций паллиативной помощи детям можно оптимизировать использование высокотехнологических устройств, которыми обычно оснащены детские отделения интенсивной терапии, для достижения наилучших результатов лечения.

Дети со сложными хроническими заболеваниями чаще других попадают в отделение неотложной помощи [65, 66]. Пациенты с острыми заболеваниями, получающие паллиативную помощь, в конце жизни часто попадают в отделение неотложной помощи, где врачи оказывают им неотложную помощь, не всегда обсуждая цели лечения. О роли персонала отделения неотложной помощи в оказании помощи семьям с детьми со сложными медицинскими проблемами известно мало. Трудности оказания паллиативной помощи детям в отделении неотложной помощи связаны с такими факторами, характерными для отделений неотложной помощи, как его атмосфера и сильные эмоциональные реакции специалистов при оказании помощи детям со сложными медицинскими проблемами, а также с факторами, которые непосредственно не относятся к отделению неотложной помощи, а связаны в основном с отсутствием непрерывности оказываемой помощи [67, 68]. При работе с детьми в критических состояниях с неизвестными целями оказания помощи и при том, что ребенок может умереть, специалисты отделения неотложной помощи должны оценить клиническую ситуацию, связаться с командой паллиативной помощи детям или с медицинской командой, ведущей ребенка, оставаться открытыми для пожеланий семьи, облегчать мучительные симптомы, создавать заботливое окружение. Коммуникация между командами должна быть направлена на то, чтобы упростить и улучшить движение потока пациентов и оказываемую им помощь [69, 70].

## ЛИТЕРАТУРА

1. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, et al. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(4):707–720.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008.
2. Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer. *J Palliat Med.* 2018;21(4):452–462. doi: 10.1089/jpm.2017.0405.
3. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S39–S48. doi: 10.21037/apm.2018.06.01.
4. Taylor J, Aldridge J. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work — a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *BMC Palliat Care.* 2017;16(1):73. doi: 10.1186/s12904-017-0254-4.
5. Heller KS, Solomon MZ; Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs.* 2005;20(5):335–46. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.005. PMID: 16182093.
6. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med.* 2017;31(10):956–963. doi: 10.1177/0269216317692682.
7. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care.* 2007;14:109–14.
8. Woodman AC, Mawdsley HP, Hauser-Cram P. Parenting stress and child

- behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Res Dev Disabil.* 2015;36C:264–276. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.011
9. Harrop E, Edwards C. How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2013;98(6):202–8. doi: 10.1136/archdischild-2012–303325.
  10. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *J Pain Symptom Manage.* 2019 Dec 28. pii: S0885–3924(19)31084-X. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370.
  11. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. *Med Sci (Basel).* 2020;8(2):20.
  12. Bernadá M, Notejane M, González D, Guillermo S, Cavalleri F. Description of a palliative care home program during its first year at work. *Arch Pediatr Urug* 2019; 90(3): 138–144
  13. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, et al. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin.* 2015;65(4):316–33. doi: 10.3322/caac.21280.
  14. Jackelyn Y. Boyden factors associated with the use of u.s. community e based palliative care for children with life-limiting or life-threatening illnesses and their families: an integrative review. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(1):117–131.
  15. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):11.
  16. Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics.* 2013;132(6):1063–70. doi: 10.1542/peds.2013–1286.
  17. Lindley LC, Shaw SL. Who are the children using hospice care? *J Spec Pediatr Nurs.* 2014;19(4):308–315.
  18. Herd E. Quality assessment in children's hospice care. *Paediatr Nurs.* 2005;17(3):20–3. doi: 10.7748/paed2005.04.17.3.20.c975. PMID: 15861594.
  19. Forrester L. One-to-one care in a children's hospice. *Nurs Times.* 2003;99(16):44–5.
  20. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, et al. Models of pediatric palliative oncology outpatient care — Benefits, challenges, and opportunities. *J Oncol Pract* 2019;15(9):476–487
  21. Garcia-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):170. doi: 10.1186/s12904–020–00674–2.
  22. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavlieratos D, Houtrow A. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Fam Syst Health.* 2019;37(2):107–119. doi: 10.1037/fsh0000414.
  23. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr.* 2018;107(2):289–293. doi: 10.1111/apa.14098. Ep
  24. Otsuki N, Fukui S, Sakaguchi Y. Measuring the benefits of respite care use by children with disabilities and their families. *J Pediatr Nurs.* 2020;53:e14–e20. doi: 10.1016/j.pedn.2020.01.016.
  25. Cohen E, Patel H. Responding to the rising number of children living with complex chronic conditions. *CMAJ.*

- 2014;186(16):1199–200. doi: 10.1503/cmaj.141036.
26. Pilkington G, Knighting K, Bray L, et al. The specification, acceptability and effectiveness of respite care and short breaks for young adults with complex healthcare needs: protocol for a mixed-methods systematic review. *BMJ Open* 2019;9:e030470. doi:10.1136/bmjopen-2019-030470
  27. Breneol S, King ST, Best S, McKibbin S, Curran JA. Respite care for children and youth with complex care needs and their families: a scoping review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2019;17(7):1297–1304. doi: 10.11124/JBISRIR-2017-003998.
  28. Hill K. Respite services for children with life-limiting conditions and their families in Ireland. *Nurs Child Young People*. 2016;28(10):30–35. doi: 10.7748/ncyp.2016.e658.
  29. Nageswaran S. Respite care for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163(1):49–54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504
  30. Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health Soc Care Community*. 2013;21(3):225–35. doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01092.x.
  31. Williams LM, Sharma S. Ventilator Safety. [Updated 2020 Aug 10]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526044/>
  32. Johnson CP, Kastner TA; American Academy of Pediatrics Committee/Section on Children With Disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*. 2005;115(2):507–11. doi: 10.1542/peds.2004-2520.
  33. Miller KA, Baird J, Lira J, et al. the use of telemedicine for home-based palliative care for children with serious illness: a scoping review. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Dec 19:S0885–3924(20)30942–8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.12.004.
  34. Lotstein DS, Lindley LC. Improving Home Hospice and Palliative Care Policies. *Pediatrics* 2019;144:e20183287. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3287>.
  35. Bradford N, Armfield NR, Young J, Smith AC. The case for home based telehealth in pediatric palliative care: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013;12:4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-4>.
  36. World Health Organization. Global Health Observatory (GHO) data. Telehealth. <https://www.who.int/gho/goe/telehealth/en/>
  37. Weaver MS, Rosenberg AR, Fry A, Shostrom V, Wiener L. The impact of the coronavirus pandemic on pediatric palliative care team structures, services, and care delivery. *J Palliat Med* 2020;jpm.2020.0589. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0589>.
  38. Winegard B, Miller EG, Slamon NB. Use of telehealth in pediatric palliative care. *Telemed J E Health* 2017;23:938–40. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0251>
  39. Notejane M, Bernadá M. Telephone attention in pediatric palliative care: reasons for consultation and family satisfaction levels. *Arch Pediatr Urug*. 2021;92(1). <http://dx.doi.org/10.31134/ap.92.1.2>
  40. Holmen H, Riiser K, Winger A. Home-Based Pediatric Palliative Care and Electronic Health: Systematic Mixed Methods Review. *J Med Internet Res* 2020;22:e16248. <https://doi.org/10.2196/16248>.
  41. Lazzarin P, Avagnina I, Divisic A, et al. Management strategies adopt-

- ed by a paediatric palliative care network in northern Italy during the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatr.* 2020;109(9):1897–1898. doi: 10.1111/apa.15411.
42. Hollander JE, Carr BG. Virtually Perfect? Telemedicine for Covid-19. *N Engl J Med* 2020;382:1679–81. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2003539>.
  43. Ohannessian R, Duong TA, Odone A. global telemedicine implementation and integration within health systems to fight the COVID-19 pandemic: a call to action. *JMIR Public Health Surveill* 2020;6:e18810. <https://doi.org/10.2196/18810>.
  44. American Academy of Pediatrics. Pediatrics December 2019, 144 (6) e20193146; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3146>
  45. ACOG Committee Opinion (The American College of Obstetricians and Gynecologists). Perinatal Palliative Care, *Obstetrics & Gynecology*, 2019;134(3):e84–e88. <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>
  46. Marc-Aurele KL. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Front Pediatr.* 2020;8:574556. doi: 10.3389/fped.2020.574556.
  47. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr.* 2020, 8:596744. doi: 10.3389/fped.2020.596744.
  48. Mancini A, Price J, Kerr-Elliott T (Eds). *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Springer, Switzerland, 2020.
  49. Benini F, Congedi S, Rusalen F, et al. Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation. *Front Pediatr.* 2020;8:590616. doi: 10.3389/fped.2020.590616.
  50. Zuniga-Villanueva G, Widger K, Medeiros C, Trenholm M, Streuli JC. Specialized pediatric palliative care in neonates with life-limiting illness: a systematic review. *Am J Perinatol.* 2020 Apr 24. doi: 10.1055/s-0040-1710031.
  51. Guillén Ú, Weiss EM, Munson D, et al. Guidelines for the management of extremely premature deliveries: a systematic review. *Pediatrics.* 2015;136(2):343–50. doi: 10.1542/peds.2015-0542.
  52. Wool C, Parravicini E. The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth Over 10 Years. *Front Pediatr.* 2020;8:588432. doi: 10.3389/fped.2020.588432.
  53. Locatelli C, Corvaglia L, Simonazzi G, Bisulli M, Paolini L, Faldella G. «Percorso Giacomo»: An Italian Innovative Service of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr.* 2020;8:589559. doi: 10.3389/fped.2020.589559.
  54. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel).* 2018;5(2):21. doi: 10.3390/children5020021.
  55. Parravicini E, McCarthy F. Comfort in perinatal and neonatal palliative care: an innovative plan of care focused on relational elements. In: Limbo R, Wool C, Carter BS, editors. *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. Chapter 4. New York, NY: Springer Company, LLC (2020)
  56. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):133–139. doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.005.
  57. Ferrell B, Thaxton CA, Murphy H. Preparing nurses for palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(2):142–150. doi: 10.1097/ANC.0000000000000705.
  58. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Inten-

- sive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. 2020;20(2):109–117. doi: 10.1097/ANC.0000000000000707.
59. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45(1):103–128. doi: 10.1097/CCM.00000000000002169.
  60. Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2015;27(3):341–54. doi: 10.1016/j.cnc.2015.05.005.
  61. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med*. 2013;41(10):2318–27. doi: 10.1097/CCM.0b013e31828cf12c.
  62. Rossfeld ZM, Miller R, Tumin D, Tobias JD, Humphrey LM. Implications of pediatric palliative consultation for intensive care unit Stay. *J Palliat Med*. 2019;22(7):790–796. doi: 10.1089/jpm.2018.0292.
  63. Grunauer M, Mikesell C. A Review of the integrated model of care: an opportunity to respond to extensive palliative care needs in pediatric intensive care units in under-resourced settings. *Front Pediatr*. 2018;6:3. doi: 10.3389/fped.2018.00003.
  64. Rothschild CB, Derrington SF. Palliative care for pediatric intensive care patients and families. *Curr Opin Pediatr*. 2020;32(3):428–435. doi: 10.1097/MOP.0000000000000903.
  65. Côté AJ, Payot A, Gaucher N. Palliative care in the pediatric emergency department: findings from a qualitative study. *Ann Emerg Med*. 2019;74(4):481–490. doi: 10.1016/j.annemergmed.2019.03.008.
  66. Mott C, Herbert A, Malcolm K, Sansone H, Agar M. Emergencies in pediatric palliative care: a survey of ambulance officers to understand the interface between families and ambulance services. *J Palliat Med*. 2020;23(12):1649–1652. doi: 10.1089/jpm.2019.0299.
  67. Gaucher N, Humbert N, Gauvin F. What Do We Know About Pediatric Palliative Care Patients Consulting to the Pediatric Emergency Department? *Pediatr Emerg Care*. 2021;37(7):e396–e400. doi: 10.1097/PEC.0000000000001620.
  68. Silvagni D, Milani GP, Benini F; PIP-ER study group. Children and the use of emergency departments during the COVID-19 pandemic: where did the pain end up? *Pediatr Emerg Care*. 2020;36(11):e670–e671. doi: 10.1097/PEC.0000000000002256.
  69. Côté AJ, Payot A, Gaucher N. Paediatric palliative care in practice: Perspectives between acute and long-term healthcare teams. *Acta Paediatr*. 2020;109(3):613–619. doi: 10.1111/apa.14969.
  70. Waske A, Kühnöl CD, Kramm CM. The use of do-not-resuscitate-order equivalents in pediatric palliative care medicine in Germany. *Ann Palliat Med*. 2019;8(2):112–120. doi: 10.21037/apm.2018.07.08.



## ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ ПРИ ЧРЕЗВЫЧАЙНЫХ СИТУАЦИЯХ ГУМАНИТАРНОГО ХАРАКТЕРА

### Стандарты

- Паллиативная помощь детям должна быть доступной во время всех чрезвычайных ситуаций гуманитарного характера.
- В условиях гуманитарных катастроф паллиативная помощь детям должна быть частью государственной системы здравоохранения.
- Оказание паллиативной помощи детям следует включать в планирование и реализацию мер реагирования в социальной сфере и здравоохранении.
- Медицинским работникам должны быть предоставлены рекомендации по обучению и наставничеству.
- Во время гуманитарных катастроф должны быть доступны основные препараты, используемые в паллиативной помощи детям.
- Во время чрезвычайных ситуаций следует максимально сохранять отношения между ребенком и семьей, используя для этого все подходящие способы.
- Специалисты паллиативной помощи детям, работающие в условиях гуманитарных катастроф, должны получать надлежащую поддержку и защиту.

Гуманитарная катастрофа или чрезвычайная ситуация — это событие или ряд событий, происходящих на большой территории и представляющих серьезную угрозу здоровью, безопасности или благополучию компактно проживающего населения или другой большой группы людей.

В прошлом, как правило, паллиативную помощь и паллиативную помощь

детям не включали в систему здравоохранения при гуманитарных катастрофах [1]. Однако недавно это направление было включено в новые публикации, например, в справочнике «Сфера», где содержатся Гуманитарная хартия и минимальные стандарты гуманитарной помощи, в том числе стандарт оказания паллиативной помощи [2].

Можно определить пять гуманитарных сценариев, в которых применяется паллиативная помощь [3–5]:

1. Пациенты с заболеваниями, сокращающими продолжительность жизни, чье лечение, проходившее до наступления катастрофы, было прервано и чьи потребности в паллиативной помощи не удовлетворяются или возросли в результате бедствий, которые принесла с собой катастрофа.
2. Пациенты, которых отнесли к категории «ожидающих» и которые вряд ли выживут из-за нехватки ресурсов.
3. Пациенты с контагиозными заболеваниями, вызывающими высокую смертность (паллиативный подход может помочь в облегчении их страданий).
4. Пациенты, которые раньше были здоровы и стали тяжелобольными или ранеными в результате катастрофы или из-за смертельных инфекционных заболеваний.
5. Пациенты, нуждающиеся в паллиативной помощи в лагерях беженцев, и переселенцы.



В момент составления настоящего документа пандемия COVID-19 продолжает распространяться по всему миру. Несколько врачей и ученых обсуждали вопросы паллиативной помощи детям [6–8] и подготовили некоторые документы [9–11]. Несомненно, пандемия послужила толчком к формированию подходов в оказании помощи, поставила новые вопросы и обозначила проблемы как на организационном, так и на этическом уровне.

Во всех катастрофических ситуациях важно следовать некоторым основным общим принципам:

1. **Усилить работу по оказанию паллиативной помощи детям.** Паллиативную помощь детям, оказываемую в рамках различных моделей помощи, следует включать в разработку, планирование и реализацию способов непрерывного социально-медицинского реагирования в чрезвычайных ситуациях, с тем чтобы облегчить страдания детей, находящихся на разных стадиях болезни и/или в различных сценариях развития патологических состояний [12, 13].
2. **Распространять культуру оказания паллиативной помощи детям.** Медицинский персонал, привлеченный к организации работы во время катастроф, должен пройти соответствующее обучение, с тем чтобы распознавать и реагировать на потребности ребенка в паллиативной помощи [13]. Необходимо подготовить и распространять протоколы лечения.
3. **Обеспечить паллиативную помощь наилучшим образом из всех возможных.** Планирование и активизация служб паллиативной помощи детям

в случае гуманитарных катастроф, например техногенных конфликтов, стихийных бедствий, перемещения беженцев и эпидемий/пандемий, должны быть основаны на системе сортировки, которая обеспечивает возможность выявлять детей, нуждающихся в общей паллиативной помощи, и детей, которых следует передать в службы специализированной паллиативной помощи для принятия оперативных мер, облегчающих физические, психологические, социальные и моральные страдания [13]. Фармакологическое и нефармакологическое лечение для облегчения симптомов следует проводить в больничных и во внебольничных условиях оказания помощи. Следует обеспечить доступность основных лекарственных препаратов в детских формах выпуска для ведения симптомов, а также средств защиты для медицинских работников, родителей и членов семей.

Невзирая на эти обстоятельства, сохранение целостности семьи и поддержка ребенка хотя бы одним членом семьи имеют важнейшее значение для их благополучия и являются правом каждого человека. Умирать в одиночестве неприемлемо, необходимо приложить все усилия, чтобы предотвратить такую трагедию.

4. **Поощрять отношения, ориентированные на пациента и его семью.** Необходимо определять подходы и сроки установления наилучших из возможных отношений с пациентами и членами их семей, в том числе с помощью телемедицины [12]. Команда должна предоставить ребенку и его семье конкретную информацию

о том, как справиться с ситуацией, уделяя при этом внимание мнениям и пожеланиям ребенка.

5. **Позаботиться о медицинском персонале.** Крайне важно учитывать и защищать психологическое, духовное и эмоциональное благополучие медицинских работников посредством взаимной поддержки, самопомощи и поддержки клинических психологов.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Marston J, De Lima L, Powell RA; Palliative Care in Complex Humanitarian Emergencies Network. Palliative care in complex humanitarian crisis responses. *Lancet* 2015;386:1940
2. Sphere Association (2018). *The Sphere Handbook: Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response*, fourth edition, Geneva, Switzerland, 2018. [www.spherestandards.org/handbook](http://www.spherestandards.org/handbook)
3. Powell RA, Schwartz L, Nouvet E, et al. Palliative care in humanitarian crises: always something to offer. *Lancet*. 2017;389(10078):1498–1499. doi: 10.1016/S0140–6736(17)30978–9.
4. Nouvet, E., Sivaram, M., Bezanson, K. et al. Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature. *Int J Humanitarian Action* 2018;3:5. <https://doi.org/10.1186/s41018–018–0033–8>
5. *A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises*, Waldman E, Glass, M (Eds). Oxford: Oxford University Press, 2020.
6. Elisha Waldman and Marcia Glass, Editors. *A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises*. Oxford University Press, 2020
7. Rosenberg AR, Weaver MS, Fry A, Wiener L. Exploring the Impact of the Coronavirus Pandemic on Pediatric Palliative Care Clinician Personal and Professional Well-Being: a qualitative analysis of U.S. Survey Data. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Sep 30:S0885–3924(20)30788–0. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.037.
8. Weaver MS, Rosenberg AR, Fry A, et al. The Impact of the Coronavirus Pandemic on Pediatric Palliative Care Team Structures, Services, and Care Delivery. *J Palliat Med*. 2020 Dec 21. doi: 10.1089/jprm.2020.0589. Epub ahead of print.
9. Lazzarin P, Avagnina I, Divisic A, et al. Management strategies adopted by a paediatric palliative care network in northern Italy during the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatr*. 2020;109(9):1897–1898. doi: 10.1111/apa.15411.
10. Downing J, Brand T, Chambers L et al. The Social Impact of COVID-19 on Children with Palliative Care Needs and their Families. In De Lima L, Pettus K, Downing J, Connor S, Marston J (Eds). *Palliative Care and Covid-19 Series — Briefing Notes Compilation*. Houston: IAHPC Press. Retrieved April 2021
11. Downing J, Chambers L, Daniels A et al. Caring for Children with Underlying Serious Health Conditions during the COVID-19 Pandemic. In De Lima L, Pettus K, Downing J, Connor S, Marston J (Eds). *Palliative Care and Covid-19 Series — Briefing Notes Compilation*. Houston: IAHPC Press. Retrieved April 2021.
12. Downing J, Jassal S, Ambler J et al. Symptom Control at the End of Life in Children with COVID-19 Infection. In De Lima L, Pettus K, Downing J, Connor S, Marston J (Eds). *Palliative Care and Covid-19 Series — Briefing Notes Compilation*. Houston: IAHPC Press. Retrieved April 2021.
13. The Lancet. Palliative care and the COVID-19 pandemic. *Lancet*. 2020;395(10231):1168. doi: 10.1016/S0140–6736(20)30822–9.

## ИНСТРУМЕНТЫ ДЛЯ ОЦЕНКИ ПОМОЩИ

### Стандарты

- Для анализа и оценки потребностей детей и их родителей следует по возможности применять стандартные инструменты, одобренные для конкретного языка и культурных традиций ребенка и его семьи; аналогичным образом должен быть пересмотрен план оказания паллиативной помощи детям.
- Приоритетным направлением должна стать разработка инструментов для объективной количественной оценки эффективности программ оказания паллиативной помощи детям.
- Предпочтительно, чтобы инструменты для оценки потребностей ребенка и его семьи были основаны на многофакторном культурально адаптированном подходе.
- Инструменты оценки и результаты оценки должны быть доступны всем специалистам многопрофильной команды.

Предпочтительно, чтобы инструменты для оценки потребностей ребенка и его семьи в паллиативной помощи были рассчитаны на многофакторный подход, а сбор данных следует выполнять в определенные моменты времени и повторять на разных этапах течения болезни ребенка [1]. Инструменты оценки должны быть доступны всем специалистам многопрофильной команды и, когда это необходимо, медицинским работникам, ответственным за оказание паллиативной помощи детям.

Следует заметить, что не все инструменты валидированы как специфичные для детской популяции, и это следует принимать во внимание при определении инструмента, наиболее

подходящего для каждой конкретной ситуации и цели. Кроме того, при необходимости следует отдавать предпочтение и применять инструменты, валидированные для конкретного языка и культуры, которые ребенок и его семья предпочитают или применяют при необходимости.

### Инструменты оценки

Инструменты, позволяющие на раннем этапе выявить детей, которые имеют право на получение паллиативной помощи, а также определить услуги, которые могут наилучшим образом удовлетворить потребности ребенка и его семьи, это: *Шкала оценки потребности в детской паллиативной помощи* (Pediatric Palliative Screening Scale, PaPaS Scale) [2, 3] и *Форма оценки сложных клинических потребностей в педиатрии* (Assessment Form for Complex Clinical Needs in Pediatrics, ACCAPED Form) [4, 5]. Шкала PaPaS помогает оценить нагрузку на пациента и на лицо, осуществляющее уход за ним, а форма ACCAPED — сложность помощи (путем анализа области клинических потребностей и потребностей в оказании помощи) (**табл. П6**). Баллы оцениваются по каждой из шкал, затем их объединяют и определяют категорию, к которой следует отнести ребенка; также определяют, какие виды паллиативной помощи детям ему подходят (паллиативный подход силами всех медицинских учреждений, общие или специализированные услуги паллиативной помощи

детям; см. **таблицу 4** в тексте основного документа).

Оба способа предусматривают «неожиданные» вопросы о возможности ранней (преждевременной) смерти, наиболее частый из них: *будет ли для вас неожиданностью смерть этого ребенка в ближайшие 12 месяцев?* [6, 7]. Этот вопрос является эффективным инструментом прогноза для выявления детей, которые нуждаются в пал-

лиативной помощи в последние месяцы их жизни. Этот инструмент точно распознаёт детей в периоды стабильности, несмотря на высокие значения неблагоприятного прогноза (**табл. П6**) [8].

У детей, которые нуждаются в паллиативной помощи, в перечисленных областях для оценки и облегчения симптомов желательно применять единый инструмент: боль, выделения, диспноэ, некупируемые судороги, тошнота, рво-

**Таблица П6**

**Инструменты оценки, валидированные в паллиативной помощи детям**

<b>Название</b>	<b>Назначение</b>
Pediatric Palliative Screening Scale // Шкала оценки потребности в паллиативной помощи детям (шкала PaPaS) [2, 3]	Оценка нагрузки на пациента и на лицо, осуществляющее уход
Assessment Form for Complex Clinical Needs in Pediatrics // Форма оценки сложных клинических потребностей в педиатрии (форма AccaPed) [4, 5]	Оценка сложности оказания помощи
Child Needs Survey // Оценка потребностей ребенка (PCNeeds) [9]	Психометрия и представление опрашиваемых о потребности в паллиативной помощи детям
PPC early intervention tool // Инструмент для оценки раннего вмешательства в паллиативной помощи детям [10]	Оценка клинического статуса и характера симптомов у пациента
Family Empowerment Scale // Шкала расширения возможностей семьи [12]	Оценка психологического и эмоционального состояния ребенка, получающего паллиативную помощь, и его семьи
The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy — Spiritual Well-Being Scale // Функциональная оценка терапии хронического заболевания — шкала духовного благополучия [20]	Оценка духовных потребностей пациентов — детей и подростков
MQOL — McGill Quality of life Questionnaire // Опросник Мак-Гилла для оценки качества жизни [20]	Оценка духовных потребностей пациентов — детей и подростков
BELIEF [15]	Оценка духовных и религиозных потребностей ребенка и его семьи
Quality of Children's Palliative Care Instrument (QCPCI) — four-factor model // Инструмент для оценки качества паллиативной помощи детям — четырехфакторная модель [21]	Оценка взглядов на качество оказания помощи в конце жизни среди родителей детей с онкологическими заболеваниями
Parental PELICAN Questionnaire // Опросник PELICAN для родителей (PaPEQu) [22]	Оценка опыта и потребностей родителей при оказании помощи ребенку в конце жизни

та, запор, диарея, анорексия, кахексия, нарушения сна, астения, тревожность, депрессия, возбуждение. Это позволит специалистам обмениваться объективной информацией, документировать и количественно оценивать клинический статус пациента с точки зрения общих и индивидуальных интересов [9–11]. На сегодняшний день боль и симптомы, воспринимаемые детьми разного возраста и с разными когнитивными способностями, исследуют при помощи различных инструментов (**табл. П6**) [8].

При помощи нескольких стандартных инструментов можно оценивать психологическое и эмоциональное состояние ребенка, его семьи, его братьев и сестер. Данные свидетельствуют о том, что психологический родительский дистресс возрастает после постановки диагноза, а затем возвращается в нормальное состояние. Обычное явление — посттравматические симптомы, а дистресс может негативно повлиять на состояние родителей и на способность ребенка к психологической адаптации. Рекомендуется проводить у родителей и у лиц, осуществляющих уход, раннюю и затем непрерывную оценку потребностей их ментального здоровья, а также обеспечивать им доступность требуемых вмешательств [12, 13]. По этой причине важно использовать инструменты, помогающие специалистам определять уровень усталости и дистресса у лиц, осуществляющих уход, и понимать, насколько они ориентируются в ситуации и способны справляться с проблемами, вызванными болезнью ребенка (**табл. П6**).

Скрининг для выявления духовных потребностей детей и подростков раньше практически не проводился. В 1979 г. Столл дал ряд рекомендаций

по оценке духовного состояния согласно четырем проблемным направлениям: концепция Бога или божества; личный источник силы и надежды; значение религиозных обрядов; связь между религиозными верованиями и состоянием здоровья [14].

Макэвой предложил систему под названием B-E-L-I-E-F, которая помогает медсестре оценить духовные и религиозные потребности ребенка и его семьи [15, 16]. Также доступны новые шкалы и протоколы (**табл. П6**) [17, 18].

Религиозные и духовные верования и практики часто связаны с культурной принадлежностью семьи. Поэтому в каждую оценку потребностей следует включать вопросы о культурной принадлежности семьи. Естественно, традиционные представления о боли и смерти оказывают влияние на предпочтения пациента и его семьи в отношении паллиативной помощи детям [19]. Таким образом, определение паллиативной помощи детям следует четко сформулировать на нескольких языках, с тем чтобы помочь семьям в понимании и сотрудничестве со специалистами для достижения целей, установленных по взаимному согласию.

### **Инструменты для оценки результата**

Приоритетной задачей является измерение показателей эффективности лечения, оценка качества услуг и эффективности программ паллиативной помощи детям. Однако в настоящее время существует мало инструментов для измерения эффективности паллиативной помощи детям, поскольку определить целесообразные показатели результатов сложно в силу разнородности

заболеваний у детей, их возраста и психокогнитивных состояний [1, 23–25].

Наиболее часто оцениваемые параметры — это физические возможности, эмоциональное/психологическое влияние, влияние социального окружения и школы; следующие — боль, дискомфорт и уровень активности. Большинство инструментов предназначено для детей в возрасте старше 8 лет, они предусматривают самостоятельное заполнение опросных листов. Другие инструменты предназначены для заполнения родителями, в первую очередь это касается родителей детей с онкологическими заболеваниями и детей в конце их жизни [26–28].

Валидированный инструмент для оценки результатов у детей, имеющих тяжелые неврологические нарушения и нуждающихся в паллиативной помощи детям, — FACETS-OF-PPC: опросник позволяет исследовать симптомы, социализацию ребенка, социальную поддержку, способность справляться со стрессовыми ситуациями и компетентность лица, осуществляющего уход. Также в него включены пять самостоятельных разделов, касающихся братьев и сестер, партнеров, а также других симптомов [1]. Шкала показателей результатов паллиативной помощи детям (Children's Palliative Outcome Scale (C-POS)) была разработана и проверена в условиях Африки, в настоящее время в Великобритании [21, 29] и в Бельгии [30] разрабатываются ее варианты.

Опросник для оценки качества жизни (Quality-of-Life Questionnaire (QOLS)) — другой инструмент, первоначально созданный в 1970-х гг. американским психологом Джоном Флэнаганом и адаптированный для количественной оценки качества жизни

у пациентов с хроническими заболеваниями [31].

На сегодня нет «идеальных» инструментов для оценки результатов паллиативной помощи детям. Области оценки общего качества жизни, связанного с состоянием здоровья, нерелевантны для всех детей, получающих паллиативную помощь, а некоторые области, специфические для конкретных заболеваний, подходят только для пациентов с этими заболеваниями [25].

## ЛИТЕРАТУРА

1. Pelke S, Wager J, Claus BB, Zernikow B, Reuther M. Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairmentis-A multicenter prospective study. *Palliat Med.* 2020 Dec 18:269216320975626. doi: 10.1177/0269216320975626. Epub ahead of print.
2. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* 2013 May 8;12(1):20.
3. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric palliative screening scale: further validity testing. *Palliat Med.* 2014;28(6):530–3.
4. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F; on behalf of the ACCAPED Study Group. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med.* 2020 Jul 8.
5. Lazzarin P, Giacomelli L, Biscaglia L, Terrenato I, Benini F. La valutazione

- della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche La scala AC-CAPED come strumento per la valutazione dei bisogni. *Riv It Cure Palliative* 2019;21(3):162–165
6. Jennings KS, Marks S, Lum HD. The Surprise Question as a Prognostic Tool #360. *J Palliat Med*. 2018;21(10):1529–1530. doi: 10.1089/jpm.2018.0348.
  7. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The «surprise question» for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):E484–E493. doi: 10.1503/cmaj.160775.
  8. Burke K, Coombes LH, Menezes A, Anderson AK. The ‘surprise’ question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. *Palliat Med*. 2018;32(2):535–542. doi: 10.1177/0269216317716061.
  9. Donnelly JP, Downing K, Cloen J, et al. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(4):1077–1084.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484.
  10. Shaw R, Seegal H, Miller JG, Keim-Malpass J. Pilot of a pediatric palliative care early intervention instrument. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(5):486–491.
  11. Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R, et al. Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2002;23(3):239–55. doi: 10.1016/s0885-3924(01)00409-2.
  12. Segers EW, van den Hoogen A, van Eerden IC. Perspectives of parents and nurses on the content validity of the Family Empowerment Scale for parents of children with a chronic condition: A mixed-methods study. *Child Care Health Dev*. 2019;45(1):111–120.
  13. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S632–83. doi: 10.1002/pbc.25761.
  14. Stoll RI. Guidelines for spiritual assessment. *Am J Nurs* 1979;79(9):1574–1577.
  15. Amery J, Garanganga E, Horne C. *Spirituality In Children’s Palliative Care in Africa*; Amery J; Oxford University Press, London, 2009.
  16. McEvoy M. An added dimension to the pediatric health maintenance visit: The spiritual history. *J Pediatr Health Care* 2006;14(5):216–20.
  17. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2013;11(1):47–67. doi: 10.1017/S1478951511001027.
  18. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation tools for spiritual support in end of life care: increasing evidence for their clinical application. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(4):357–60. doi: 10.1097/SPC.000000000000173.
  19. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. 2020 Dec 1. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan.
  20. Grosseohme DH. Development of a spiritual screening tool for children and adolescents. *J Pastoral Care Counsel*. 2008;62(1–2):71–85. doi: 10.1177/154230500806200108.
  21. Widger K, Brennenstuhl S, Duc J, Tourangeau A, Rapoport A. Factor structure of the Quality of Children’s Palliative Care Instrument (QCPCI) when complete by parents of children with cancer. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):23. doi: 10.1186/s12904-019-0406-9.
  22. Zimmermann K, Cignacco E, Eskola K, et al. Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire



- (PaPEQu): An instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care. *J Adv Nurs*. 2015;71(12):3006–17.
23. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 3):S151-S163.
  24. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics*. 2019;143(1):e20182379. doi: 10.1542/peds.2018–2379.
  25. Coombes LH, Wiseman T, Lucas G, Sangha A, Murtagh FE. Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliat Med*. 2016;30(10):935–949. doi: 10.1177/0269216316649155.
  26. Germain N, Aballéa S, Toumi M. Measuring the health-related quality of life in young children: how far have we come? *J Mark Access Health Policy*. 2019;7(1):1618661. doi: 10.1080/20016689.2019.1618661.
  27. Araújo J, Dourado M, Ferreira PL. Instrumentos de medição da qualidade de vida em idade pediátrica em cuidados paliativos [Measuring instruments of the quality of life pediatric palliative care]. *Acta Med Port*. 2015;28(4):501–12. Portuguese.
  28. Downing J, Jassal SS, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Management*. 2015;5(1):23–35. doi: 10.2217/pmt.14.45.
  29. Namisango E, Downing J. Progress in the development of a Children's Palliative Care Outcome Scale. Open Meeting EAPC Task Force Children and Young People, 11th World Research Congress Online. EAPC, 7th-9th October 2020.
  30. Friedel M, Brichard B, Boonen S, et al. Face and content validity, acceptability and feasibility of the adapted version of the Children's Palliative Outcome Scale: A qualitative Pilot Study. *J Palliat Med* 2021;24(2):181–188.
  31. Burckhardt CS, Anderson KL. The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:60.



## ОБУЧЕНИЕ И ПОДГОТОВКА МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ

### Стандарты

- Образование в области паллиативной помощи детям должно быть неотъемлемой частью профессиональной подготовки медицинских работников.
- Следует поощрять междисциплинарное образование, при котором представители различных дисциплин обучаются в интерактивном режиме с целью улучшения междисциплинарного сотрудничества и во благо пациентов.
- Образовательные программы (цели и компетенции) должны учитывать три уровня оказания паллиативной помощи: паллиативный подход, применяемый всеми медицинскими работниками (1-й уровень); общее обучение паллиативной помощи детям (2-й уровень); специальное образование в области паллиативной помощи детям (3-й уровень).
- Образование должно обеспечивать знания, навыки, формирование подходов, соответствующих принципам паллиативной помощи детям, а также реализацию междисциплинарной практики, способности к самоанализу и проактивной позиции.
- Компетенции специалиста в области паллиативной помощи детям должны также включать правозащитную деятельность (адвокацию), руководство и развитие услуг, формирование политики, оценку услуг, проведение научных исследований и участие в обучении и подготовке специалистов.
- Каждая страна должна разработать собственные образовательные программы для всех специалистов в области паллиативной помощи детям.
- Необходимо определить референтные центры и академические учреждения, где будет проходить обучение специалистов в области паллиативной помощи детям.

Специалисты и волонтеры, работающие в области паллиативной помощи детям, должны проходить специальную всестороннюю подготовку и получать поддержку с участием назначенных референтных центров [1–3]. В **таблице П7** приведены специальные темы, которые должны освещаться при обучении медицинских работников, участвующих в оказании паллиативной помощи детям.

В большинстве современных учебных программ и в магистратуре, и в бакалавриате отсутствуют часы, посвященные паллиативной помощи детям [4, 5]. Это является серьезным препятствием для распространения и совершенствования паллиативной помощи детям. На самом деле, согласно результатам недавнего систематического анализа 13 исследований, специализированное обучение может улучшить процесс принятия решений и обмен информацией между медицинскими работниками и между ними и семьями детей, получающих паллиативную помощь [6]. Аналогичные результаты были получены в масштабном австралийском исследовании, проведенном в шести центрах специализированной медицинской помощи [7]. Недавнее исследование показало, что после специального обучения поставщиков медицинских услуг улучшилось направление к специалистам [8].

Паллиативная помощь детям требует специфического отношения, специальных знаний в различных областях, а также способности анализировать и сопоставлять различные потребности.

**Таблица П7**

**Потребности в образовании медицинских работников**

<b>Образовательные потребности</b>	<b>Описание</b>
Специальное обучение и клинический опыт	Специальное, полное и курируемое обучение с участием экспертов и ролевых моделей паллиативной помощи детям
Супервизия	Супервизия способствует глубокому анализу рабочих вопросов в целях обучения и совершенствования профессиональной деятельности
Консультации с этическим комитетом	Знания и навыки в решении этических вопросов и дилемм
Организация	Включение в работу организации обеспечивает: <ul style="list-style-type: none"> <li>• многопрофильную и междисциплинарную структуру со взаимодействием с другими специалистами и членами команды паллиативной помощи детям;</li> <li>• возможность проводить межведомственные консультации;</li> <li>• достаточное количество персонала, профессиональных и финансовых ресурсов для обеспечения непрерывности оказываемой помощи;</li> <li>• система мониторинга и оценки с обратной связью по достигнутым целям и корректировкой недостигнутых целей;</li> <li>• определенные и признанные роли для каждой конкретной профессиональной области;</li> <li>• сопровождение по административным вопросам и правовую защиту.</li> </ul>
Междисциплинарное сотрудничество	Знания и навыки командной работы и самопомощи

В частности, некоторые области знаний и навыки, необходимые при оказании детской паллиативной помощи, включают следующее:

- Знания и профессиональные навыки в области заболеваний детского возраста, которые создают показания к паллиативной помощи при оценке и ведении клинических, психологических, социальных и духовных симптомов, определении стадий заболевания и прогноза.
- Навыки общения и способность установить и поддерживать эффективные взаимоотношения с детьми и их семьями, а также сотрудничать с ними на всех стадиях заболевания.
- Способность работать в команде и обеспечивать единое и общее междисциплинарное реагирование на потребности пациента.

- Знания и навыки в решении вопросов биоэтики.
- Знания и навыки в вопросах прав (на юридическом, деонтологическом и этическом уровне) ребенка и его семьи.
- Способность определять и предлагать организационные меры, связанные с потребностями ребенка.
- Аналитические способности, полезные для самооценки и обеспечивающие самопомощь.
- Способность непрерывно учиться новому.

Однако в сфере образования и непрерывного обучения медицинских работников в разных странах применяются определенные ведомственные регламенты, что не позволяет использовать единые учебные программы. Поэтому важно определить общие цели

подготовки, адаптированные к каждой отдельной стране и разработанные в ней [9]; при этом также необходимо использовать нетрадиционные подходы (например, так называемую модель «обучения обучающихся», проект паллиативной помощи детям «echo», различные имитации и ролевые игры) [10–15]. Такая подготовка вполне может начинаться еще на уровне бакалавриата, поскольку каждый медицинский работник в конечном итоге столкнется с неизлечимыми заболеваниями и смертью, а затем будет совершенствоваться в ходе послевузовского обучения [4, 5, 12]. В процессе обучения необходимо развивать важнейшие практические навыки, такие как самопомощь, эффективная командная работа, коммуникативные способности [13, 16].

Традиционные подходы к образованию включают в себя процесс обучения, в рамках которого специалисты работают в отрыве друг от друга. Такой подход препятствует эффективному общению, оказанию комплексной помощи и ограничивает продуктивное сотрудничество в команде. Эффективная паллиативная помощь детям базируется на междисциплинарном сотрудничестве, нацеленном на достижение общих целей. Поэтому обучение оказанию паллиативной помощи детям должно обеспечивать возможность междисциплинарной и клинической подготовки [17, 18].

На сегодняшний день количество пациентов детского возраста, которым требуется паллиативная помощь, превышает количество специалистов в области паллиативной помощи детям, которых можно подготовить в рамках действующих учебных программ [9]. Поэтому исключительно важное значение имеют целенаправленные усилия и инициативы по увеличению числа клиници-

стов, прошедших подготовку по паллиативной помощи детям.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Centeno, Carlos & C, Lynch & O, Donea & Rocafort, Javier & D, Clark. (2013). EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013. [https://www.researchgate.net/publication/263742068\\_EAPC\\_Atlas\\_of\\_palliative\\_care\\_in\\_Europe\\_2013](https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013)
2. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *Eur J Palliat Care* 2014;21(5) 245–249.
3. World Health Organization. (2020). Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Available at: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Last accessed: 17th January 2021.
4. Negrete TN, Tariman JD. Pediatric palliative care: a literature review of best practices in oncology nursing education programs. *Clin J Oncol Nurs*. 2019;23(6):565–568. doi: 10.1188/19.CJON.565–568.
5. Benini F, Cauzzo C, Congedi S, et al. Training in pediatric palliative care in Italy: still much to do. *Ann Ist Super Sanita*. 2019;55(3):240–245. doi: 10.4415/ANN\_19\_03\_07.
6. Streuli JC, Widger K, Medeiros C, Zuniga-Villanueva G, Trenholm M. Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision-making. *Patient Educ Couns*. 2019;102(8):1404–1412. doi: 10.1016/j.pec.2019.02.011.
7. Slater PJ, Herbert AR, Baggio SJ, et al. Evaluating the impact of national education in pediatric palliative care: the Quality of Care Collaborative Australia. *Adv Med Educ Pract*. 2018;9:927–941. doi: 10.2147/AMEPS180526.

8. Newton K, Sebbens D. The impact of provider education on pediatric palliative care referral. *J Pediatr Health Care.* 2020;34(2):99–108. doi: 10.1016/j.pedhc.2019.07.007.
9. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, et al. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(4):707–720.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008.
10. Weaver MS, Wichman C. Implementation of a Competency-Based, Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Curriculum Using Content and Format Preferred by Pediatric Residents. *Children (Basel).* 2018;5(12):156. doi: 10.3390/children5120156.
11. Widger K, Wolfe J, Friedrichsdorf S, et al. National impact of the EPEC-pediatrics enhanced train-the-trainer model for delivering education on pediatric palliative care. *J Palliat Med.* 2018;21(9):1249–1256. doi: 10.1089/jpm.2017.0532.
12. Barnett MD, Maurer SH, Wood GJ. Pediatric palliative care pilot curriculum: impact of «pain cards» on resident education. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(9):829–833. doi: 10.1177/1049909115590965.
13. Cowfer B, McGrath C, Trowbridge A. Teaching pediatric palliative care communication skills to fourth-year medical students through role-play. *MedEd-PORTAL.* 2020;16:10991. doi: 10.15766/mep\_2374–8265.10991.
14. Lalloo C, Diskin C, Ho M, et al. Pediatric Project ECHO: Implementation of a Virtual Medical Education Program to Support Community Management of Children With Medical Complexity. *Hosp Pediatr.* 2020;10(12):1044–1052. doi: 10.1542/hpeds.2020–0067.
15. Smith NR, Bally JMG, Holtslander L, et al. Supporting parental caregivers of children living with life-threatening or life-limiting illnesses: A Delphi study. *J Spec Pediatr Nurs.* 2018;23(4):e12226. doi: 10.1111/jspn.12226. Epub 2018 Oct 28.
16. Kaye EC, Cannone D, Snaman JM, et al. The state of the science for communication training in pediatric oncology: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer.* 2020; (10):e28607. doi: 10.1002/pbc.28607.
17. Global Forum on Innovation in Health Professional Education; Board on Global Health; Institute of Medicine. *Interprofessional Education for Collaboration: Learning How to Improve Health from Interprofessional Models Across the Continuum of Education to Practice: Workshop Summary.* Washington (DC): National Academies Press (US); 2013 Oct 3.
18. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2010;40(6):120–51. doi: 10.1016/j.cped.2010.05.001.

**МЕЖДУНАРОДНЫЕ СТАНДАРТЫ  
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ: от IMPaCCT к GO-PPaCS**

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта с использованием гранта  
Президента Российской Федерации, предоставленного  
Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 20.10.2023 г. Формат 60×90/16.

Усл. печ. л. 4,75. Тираж 1000 экз. Заказ № 435.

Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект».



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул.  
Тимирязевская, дом 2/3, офис 420  
т.: +7 499 704-37-35  
info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru



Читайте и скачивайте бесплатно  
другие публикации  
БФ «Детский паллиатив» на сайте  
в разделе «Библиотека»  
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>