

Особенности оказания паллиативной помощи детям с ментальными нарушениями в интернатных учреждениях

А.И. Белов, заведующий медицинским отделением, врач-психиатр ГБУ ЦСПР «Дом Детей», врач-психиатр благотворительного фонда «Дорога Жизни», участник экспертного совета благотворительного фонда «Детский паллиатив», г. Москва, Россия

e-mail: belov@domdetey.msk.ru

DOI:

АННОТАЦИЯ. Описаны проблемные вопросы и актуальные подходы к оказанию паллиативной помощи детям с инвалидностью, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания. Обоснована необходимость разработки и утверждения нормативов оказания паллиативной помощи работниками таких организаций. правила организации деятельности, стандарты оснащения, штатные нормативы и др.

ключевые слова: паллиативная помощь, психические расстройства, умственная отсталость, стационарные учреждения социальной защиты, интернаты

Автор благодарит за помощь, ценные комментарии и совместную работу заместителя руководителя медицинского блока, врача-педиатра Благотворительного фонда «Дорога Жизни» Панову Веру Сергеевну

Peculiarities of Providing Palliative Care to Children with Mental Disorders in Residential Institutions

A.I. Belov, Head of Medical Department of State Budgetary Institution, Center for Social and Psychological Rehabilitation "Dom Detey", Psychiatrist in the Charitable foundation "Doroga Zhizni", Member of the Expert Council of the Children's Palliative Charitable Foundation, Moscow, Russia

e-mail: belov@domdetey.msk.ru

DOI:

ABSTRACT. Problematic issues and current approaches to the provision of palliative care to children with disabilities living in stationary social service residential institutions are described. The necessity of developing and approving standards for the provision of palliative care by employees of such institution is substantiated. rules for organizing activities, equipment standards, staffing standards, etc.

keywords: palliative care, mental disorders, mental retardation, social service residential institutions, orphanages.

Acknowledgments: *the author is grateful for the help, valuable comments, and joint work the Deputy head of the Medical Unit, pediatrician of the Charitable Foundation "Doroga Zhizni" Vera S. Panova.*

Важными вопросами оказания паллиативной помощи детям с ментальными нарушениями, проживающим в интернатных учреждениях, в настоящее время являются следующие:

1. Принципиальны ли отличия в оказании паллиативной медицинской помощи детям с ментальными расстройствами от ее оказания детям, не имеющим психических нарушений?
2. Является ли выбор тактики диагностики и терапии в этих случаях объективным или на процесс принятия решения влияет стигматизация психических расстройств?

В подавляющем большинстве случаев нозологическим основанием для признания детей, помещенных в учреждения социальной защиты, нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи служат заболевания, сопровождающиеся выраженными двигательными нарушениями, тяжелыми формами эпилепсии, нарушениями дыхания и глотания (требующими установки трахеостом и гастростом). Все эти дети имеют ментальные расстройства, в основном умственную отсталость тяжелой и глубокой степени.

Стигматизация психических расстройств – это не специфика социальных учреждений, обслуживающих таких детей, а, к сожалению, стойкое негативное социальное явление, которое мы наблюдаем в большинстве стран мира. Негативный ярлык, который общество навешивает на пациентов с ментальными расстройствами, ведет к их отчуждению, предвзятому к ним отношению и в итоге к дискриминации. В деятельности социальных учреждений подобные стереотипы, когнитивные и эмоциональные предубеждения могут приводить к падению качества оказываемой помощи, в том числе и паллиативной, так же как и в учреждениях здравоохранения. Не только персонал, занимающийся уходом, но и специалисты с более высокой или специализированной квалификацией склонны связывать отклонения в поведении ребенка в первую очередь с психическим заболеванием. Часто на этом умозаключении диагностический поиск причин возникших медицинских проблем может и завершиться. Поэтому столь важно при определении тактики и объема паллиативной медицинской помощи сохранять единый алгоритм, не выделяя принципиальных отличий детей с ментальными расстройствами от детей, не имеющих психических нарушений. Так же как и для нормотипичных детей, при изменении поведения, беспокойстве, плаче, возбуждении прежде всего исключаются нарушения физиологических функций

организма (голод, жажда, запоры и т.д.), оцениваются наличие и степень выраженности болевого синдрома, наличие и объем соответствующей психолого-педагогической помощи, возможные побочные действия лекарственных средств, и только в конце, исключив все эти причины, мы можем подумать о собственно проявлениях психического расстройства, необходимости специализированной помощи психиатра и назначении медикаментозной терапии психиатрическими препаратами.

Тяжесть ментальных расстройств важно оценить с точки зрения соответствующего им возраста актуального развития ребенка. Обычно при глубокой умственной отсталости умственное развитие и психофизическое функционирование соответствует уровню 3–12-месячного ребенка. При этом и помощь должна быть организована как помощь ребенку соответствующего возраста и уровня функционирования. А единственной, по сути, ее особенностью является более выраженный акцент на обеспечении безопасности самого ребенка и ухаживающего взрослого, с учетом относительно высокого риска повреждающего поведения и ауто-травматизации в тех случаях, когда физическое развитие опережает ментальное.

В рамках проектов, реализуемых благотворительным фондом «Дорога жизни»: «Я с тобой» [1] и «Медицина – вместе» [2], уже сейчас мы накапливаем и систематизируем информацию из разных социальных учреждений страны, чтобы выявить общие проблемы детских стационарных учреждений социальной защиты независимо от региона.

Это позволит проводить дальнейшую разработку и внедрение в практику унифицированных алгоритмов выбора диагностической тактики, объемов и методов лечения и медицинского сопровождения, что является важнейшей задачей при организации паллиативной медицинской помощи детям в социальных учреждениях. В настоящее время необходимость обучения специалистов при отсутствии соответствующих нозологическому спектру образовательных модулей становится насущной проблемой социальных учреждений наряду с нерешенными вопросами штатного обеспечения, невозможностью введения препаратов экстренной помощи в ночное время (в отсутствии дежурного врача или фельдшера), недостаточным техническим оснащением социальных учреждений для реализации рекомендаций врача паллиативной помощи. Это связано с неразработанным в Приказе Минздрава и Минтруда РФ от 31.05.2019г. №345н/372н [3] Порядком организации медицинской помощи детям и взрослым в стационарных учреждениях социальной защиты, где объем предоставляемой помощи порой приближается к стационарной паллиативной, но имеет свою специфику.

В настоящее время детально проработано нормативное регулирование работы паллиативной службы медицинских организаций, но не существует нормативов для дальнейшей работы сотрудников социальных учреждений, где были бы прописаны правила организации деятельности, стандарты оснащения, штатные нор-

мативы и др. В настоящее время предусмотрена одна ставка врача-педиатра на 50 воспитанников и в тех социальных учреждениях, где проживают соматически здоровые дети с ментальными нарушениями, и в тех, где 20–25% детей имеют паллиативный статус. Суточная нагрузка такого врача выше нагрузки врача паллиативной службы медицинского стационара, на которого приходится 15 пациентов. Тем интернатам, которые обслуживают детей с паллиативным статусом, нужно соответствующее материально-техническое оснащение и расширенный штат врачей и медицинских сестер, ухаживающего персонала, прошедших курсы подготовки и повышения квалификации по паллиативной помощи. Соответственно, необходимо разработать «Правила организации деятельности стационарных учреждений социальной защиты с целью реализации рекомендаций врачей паллиативной службы по оказанию паллиативной медицинской помощи», а также «Рекомендуемые штатные нормативы...» и «Техническое оснащение...».

Особенно это стало актуально в связи с принятием приказа Минздрава РФ №202н от 02.05.2023 [4], отменившего большинство противопоказаний для предоставления социальных услуг в стационарной форме. Теперь и пациенты с онкологическими заболеваниями в терминальной стадии или со статусным течением эпилепсии смогут поступать в интернаты. Таким образом, контингент получателей социальных услуг станет еще более тяжелым, а потребность в квалифицированных кадрах и четких регламентах их работы только возрастет.

Выводы: необходим единый «дестигматизирующий» подход к определению диагностической тактики, оценке объема паллиативной медицинской помощи ребенку, имеющему психические нарушения, и к выбору ее методов с опорой на уровень его функционального развития, а не на факт наличия психиатрического диагноза. Важной задачей является разработка и внедрение Порядка оказания медицинской, в том числе паллиативной, помощи детям и взрослым в стационарных организациях социального обслуживания.

Литература

1. «Дорога жизни» – в проекте «Я с тобой». – URL: <https://doroga-zhizni.org/journal/news/doroga-zhizni-v-proekte-ya-s-toboy> (дата обращения: 02.06.2023).
2. «Медицина – вместе». – URL: <https://doroga-zhizni.org/journal/featured/meditsina-vmeste> (дата обращения: 12.10.2023).
3. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслу-

живания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья». – URL: <https://base.garant.ru/72280964/>.

4. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.05.2023 № 202н «Об утверждении перечня медицинских противопоказаний, в связи с наличием которых гражданину или получателю социальных услуг может быть отказано, в том числе временно, в предоставлении социальных услуг в форме социального обслуживания на дому, или в полустационарной форме, или в стационарной форме, а также формы заключения уполномоченной медицинской организации о наличии (об отсутствии) таких противопоказаний». – URL: <http://publication.pravo.gov.ru/document/0001202305120010>.