

Ю.А. Щербук<sup>1</sup>, А.С. Симаходский<sup>1</sup>, Л.В. Эрман<sup>2</sup>, Ю.А. Пунанов<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Комитет по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга

<sup>2</sup> Санкт-Петербургская государственная педиатрическая медицинская академия

<sup>3</sup> Научно-исследовательский институт онкологии им. Н.Н. Петрова, Санкт-Петербург

# Современные подходы к организации паллиативной помощи детям

### Контактная информация:

Симаходский Анатолий Семёнович, доктор медицинских наук, профессор, начальник отдела по организации медицинской помощи матерям и детям Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга

Адрес: 191023, Санкт-Петербург, ул. Малая Садовая, д. 1, тел.: (812) 571-08-11, e-mail: bov@kzdrav.gov.spb.ru

Статья поступила: 16.04.2011 г., принята к печати: 15.06.2011 г.

*Паллиативная помощь детям с онкологическими и другими угрожающими жизни заболеваниями и состояниями должна быть обязательной составной частью педиатрической службы страны. Обсуждается ряд организационных вопросов этой службы.*

**Ключевые слова:** дети, детская онкология, паллиативная помощь, организация.

16

Представляя этой публикацией опыт Санкт-Петербурга в организации паллиативной помощи детям, мы отдаем себе отчет, что существуют авторитетные рекомендации Совета Европы государствам-участникам по организации паллиативной помощи (2003), а также методические рекомендации по организации паллиативной помощи [1]. Уникальный для страны опыт организации помощи детям, умирающим от онкологических заболеваний, накоплен Первым хосписом для детей с онкологическими заболеваниями, начавшим свою работу в Москве в 1993 г. Представляет интерес предложение некоторых авторов о реализации в стране проекта «Инициатива по созданию в России системы паллиативной помощи детям, страдающим от угрожающих жизни состояний» [2]. Под «угрожающими жизни состояниями» авторы понимают не только такие тяжелые соматические заболевания, как онкологические, кардиологические, летальные врожденные и наследственные, но и последствия тяжелых травм, отравлений, ожогов и т.д. Тем не менее, опыт субъекта РФ в организации и функционировании

детского хосписа может быть полезным для наших коллег. Полагаем, что наше видение проблемы будет не излишним.

Паллиативная помощь (от фр. palliative, лат. pallium — покрывало, плащ) — это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания. Это определяет и философию паллиативной помощи: сглаживание/смягчение проявлений неизлечимой болезни и/или укрытие плащом/создание покрова для защиты тех, кто остался в «холоде и без защиты». Паллиативная помощь отличается от паллиативной медицины и включает в себя последнюю. Паллиативная медицина — область здравоохранения, призванная улучшить качество жизни пациентов с различными нозологическими формами хронических заболеваний, преимущественно в терминальной стадии развития; в ситуации, когда возможности специализированного лечения ограничены или исчерпаны.

Хосписная помощь является составной частью паллиативной помощи — это всеобъемлющая помощь больно-

Y.A. Tcherbuk<sup>1</sup>, A.S. Simakhodskiy<sup>1</sup>, L.V. Erman<sup>2</sup>, Y.A. Punanov<sup>3</sup>

<sup>1</sup> St. Petersburg City Health Board

<sup>2</sup> St. Petersburg State Pediatric Medical Academy

<sup>3</sup> Petrov Scientific Research Institute of Oncology, St. Petersburg

## Modern approach to pediatric palliative care organization

*Organization of palliative care provided to children with oncology and other life-threatening (fatal) conditions and diseases must be a compulsory part of a state pediatric healthcare service. In this article various organizational issues of the above mentioned service are being discussed.*

**Key words:** children, pediatric oncology, palliative care, organization.

му в конце жизни (чаще всего в последние 6 мес) и умирающему человеку.

Первое употребление слова «хоспис» в применении к уходу за умирающими появилось лишь в XIX веке. В 1842 г. Жанна Гарнье, молодая женщина, потерявшая мужа и детей, открыла первый из приютов для умирающих в Лионе. Он назывался «Хоспис», а также «Голгофа». Современная паллиативная медицина складывалась на протяжении второй половины XX века, ее возникновение связано с именем Сесилии Сандерс — основательницы хосписного движения. В 1967 г. она организовала в пригороде Лондона в приюте св. Христофера первый в мире хоспис современного типа. Многолетний путь развития хосписного движения в различных странах привел к возникновению философии хосписа, в основу которого были положены открытость разнообразному опыту, научная тщательность и забота о личности. Данная философия созвучна словам академика Д. Лихачёва о том, что «хосписы необходимы нашему обществу, в котором уровень боли превзошел все мыслимые пределы. Хоспис — это путь к избавлению от страха перед страданием, сопутствующим смерти, путь восприятия ее как естественного продолжения жизни; это дом, в котором соединяются высочайший гуманизм и профессионализм. Помощь другим важна и для самого помогающего. Только активная помощь другим может как-то успокоить нашу совесть, которая все же должна быть беспокойной».

В 1975 г. в Монреале был создан хоспис на базе скромного отдела паллиативной помощи. Это было первое употребление слова «паллиативный» в этой области, так как во франкоязычной Канаде слово хоспис означало опеку или недостаточную помощь.

Очень кратко о терминологии. Хоспис (англ. *House rease* — дом мира; по данным Большого англо-русского словаря [1989] — приют, богадельня, странноприимный дом). Этимология слова «хоспис» расходится с его содержанием. Хоспис — это, в первую очередь, не какое-то помещение, а идеология ухода за человеком, больным тяжело, без надежды на выздоровление и обеспечение различных форм поддержки его близким.

В проекте Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (ст. 35) дано следующее определение паллиативной помощи: «Паллиативная помощь является комплексом медицинских мероприятий, оказываемых гражданам, страдающим неизлечимыми, ограничивающими продолжительность жизни прогрессирующими заболеваниями, с целью повышения качества жизни пациентов и членов их семей».

Хотелось бы обратить внимание на вариант определения этого вида помощи, предложенный Всемирной организацией здравоохранения в 2002 г. «Паллиативная помощь — направление медико-социальной деятельности, целью которого является улучшение качества жизни больных и их семей, оказавшихся перед лицом смертельного (уносящего жизнь) заболевания. Эта цель достигается благодаря предупреждению и облегчению страданий, путем раннего выявления, тщательной оценки и купирования боли и других симптомов — физических, психологических и духовных».

В 1996 г. паллиативная помощь была включена в Index Medicus под термином «паллиативная помощь» (palliative care) в дополнение к имеющимся определениям «терминальная помощь» (1968) и «хоспис» (1980).

Команды всех хосписов развивают принципы определения паллиативной помощи, поддерживаемые ВОЗ.

- Обеспечение облегчения боли и других терзающих больного симптомов.
- Утверждение жизни и принятие смерти как нормальных процессов.
- Признание решения не торопить и не замедлять смерть.
- Объединение психологических и духовных аспектов ухода за больным.
- Предложение системы такой поддержки, чтобы помочь больным жить активной жизнью до конца.
- Предложение системы поддержки семьям справиться с трудностями во время болезни родственника, а также его смерти.
- Готовность улучшать качество жизни пациента и положительно влиять на течение болезни.
- Подключение ее как можно раньше по ходу развития болезни, наряду с разными формами основного лечения, такими как химио- или лучевая терапия, которые ставят своей задачей продление жизни.

Следует подчеркнуть, что согласно приведенной формулировке, важнейшей частью паллиативной помощи является комплексная реабилитация — физическая, психологическая, социальная, значимость и объем которой существенно различаются в зависимости от периода и течения заболевания и основного лечения.

В 1969 г. в свет вышла книга «О смерти и умирании», написанная Элизабет Кюблер-Росс [3]. На русский язык она была переведена впервые в 2001 г. Книга произвела революцию в общественном сознании. Доктор Кюблер-Росс в своей книге утверждает, что смерть это не «недоработка медицины», а естественный, заключительный процесс роста и развития. Элизабет Кюблер-Росс доказывала врачам и обществу, что даже высокотехнологичная медицина не способна решить всех проблем человеческого существования. К этому же времени сформировалась концепция «тотальной» (всеобщей, всесторонней) боли, которая позднее ляжет в основу всей идеологии хосписа.

В России первый хоспис появился в 1990 г. в Санкт-Петербурге (Ленинграде) по инициативе Виктора Зорза — английского журналиста и активного участника хосписного движения [4]. Опыт работы российских хосписов нашел отражение, прежде всего, в публикациях организатора и главного врача первого в России хосписа проф. А.В. Гнездилова [5]. В 1997 г. был открыт Первый Московский хоспис. Всего в России на данный момент функционирует свыше 130 хосписов и около 60 находится в стадии организации. В 1996 г. начал выходить отечественный журнал «Паллиативная медицина и реабилитация». Со второй половины 90-х годов в стране проводятся научные форумы, на которых обобщается опыт специалистов, работающих в области паллиативной медицины [6, 7].

Существуют многообразные формы оказания паллиативной помощи пациентам. В каждой стране развитие

помощи идет по собственному сценарию, однако все многообразие можно разделить на две основные группы: помощь на дому и в стационаре.

Можно смириться со смертью, когда под ней подразумевается избавление от старости, немощи и болезней, но как смириться с потерей ребенка? Теряя ребенка, родители теряют часть себя, своей жизни, своего будущего. В том случае, если в семье есть неизлечимый больной, умирающий ребенок, то психологическая помощь требуется и ребенку, и его родителям.

Однако, как пишет С. Левин, «работая с умирающими детьми, я убедился, что они умирают легче, чем умирают взрослые. Возможно, это связано с тем, что они еще не пытались контролировать мир, и поэтому у них в уме нет такого напряжения. Они более открыты текущему положению вещей. Я заметил, что чем меньше ребенок, тем меньше он боится смерти. Страх, который я часто нахожу у них, — это отражение ужаса их родителей ... Поскольку дети обладают большей верой и более тесным контактом с бессмертием, смерть им не кажется проблемой. Кажется, что самой большой проблемой умирающих детей является страдание, которое они причиняют своим родителям» [8].

Завершая это несколько затянувшееся, но необходимое введение, обращаем внимание — все, что понятно в теории, очень сложно на практике. Сложность обусловлена отсутствием нормативно-правовой базы по подготовке врачебного и сестринского персонала, специалистов психологической и социальной поддержки, в создании и табельном оснащении лечебных учреждений, в которых оказывалась бы комплексная поддержка умирающему ребенку.

До настоящего времени продолжаются дискуссии о роли и месте паллиативной помощи в общем объеме лечения пациента. Разработаны две принципиально различные ее модели: когда активное лечение признается неэффективным или по мере необходимости с самого начала, но доля и значение помощи возрастают при ухудшении состояния больного. Мы склонны быть сторонниками второй модели, когда элементы паллиативной поддержки используют с самого начала лечения заболевания.

Еще одним существенным аспектом следует признать вопрос о месте оказания паллиативной помощи. В этом

случае необходимо действовать по принципу рационализма. Все зависит от того объема, который предполагается оказывать детям в каждом конкретном субъекте федерации. Хосписные отделения для детей могут разворачиваться в детских стационарах или во взрослых хосписах. Вместе с тем условия мегаполиса, особенности психологии ребенка, родителей, многочисленных родственников, перед которыми стоит вопрос ухода из жизни ребенка, заставляют создавать специальное учреждение, обеспечивающее комплексную поддержку ребенку и его окружению.

Такая концепция аргументирована также составом пациентов, пользующихся хосписными услугами. Возрастающая доля детей с неонкологическими заболеваниями, обратившихся за консультацией в паллиативную службу, связана с общей структурой детской смертности. В табл. 1 приведены данные по Санкт-Петербургскому государственному автономному учреждению здравоохранения (С-Пб ГАУЗ) «Хоспис (детский)».

Как видно из приведенной таблицы, более половины пациентов хосписа страдают неврологическими заболеваниями, врожденными пороками развития и наследственными нарушениями. На долю детей, страдающих онкопатологией, приходится только 17% общего числа пациентов хосписа. Летальность по учреждению составила 4,2%, из них 1 ребенок погиб вследствие заболевания нервной системы и 7 — по причине онкологических заболеваний. Средний койко-день по отделению круглосуточного пребывания составил 21 день, дневного пребывания — 18 дней.

Ниже представлен ряд аспектов организации учреждений этого типа.

В 2003 г. в городе Санкт-Петербурге был создан Благотворительный фонд, а в 2005 г. — некоммерческое медицинское учреждение «Хоспис (детский)». До открытия государственного учреждения такого профиля 40 сотрудников хосписа оказывали медицинскую, социальную и психологическую помощь более чем 180 семьям в Санкт-Петербурге и Ленинградской области. Стоимость ежемесячно оказываемых медико-консультативных, лечебных, диагностических, процедурных, санитарных услуг и материальной помощи в виде лекарств, продуктов питания и денежных средств превышал 1 200 000 рублей.

В 2006 г. губернатор Санкт-Петербурга В.И. Матвиенко поддержала инициативу Санкт-Петербургской Епархии о создании хосписа для детей и выделила из бюджета города 10 млн рублей на приобретение медицинского оборудования и 3 автомобилей «скорой помощи». В 2007 г. «Детскому хоспису» Постановлением Правительства Санкт-Петербурга передано в пользование здание бывшего Николаевского сиротского пансионата на территории парка «Куракина дача».

В 2009 г. из бюджета города было выделено около 300 млн рублей на реконструкцию здания и приобретение оборудования. В I квартале 2010 г. приобретено немонтируемого медицинского оборудования и инвентаря на сумму 35 млн рублей. В настоящее время строительство здания завершено, все подразделения введены в эксплуатацию.

**Таблица 1.** Структура заболеваний пациентов, поступивших на лечение в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» ( $n = 189$ )

Группы заболеваний	Пациенты, абс. (%)
Новообразования	34 (18,0)
Болезни эндокринной системы, обмена веществ	9 (5,0)
Болезни нервной системы	97 (51,0)
Болезни мочеполовой системы	4 (2,0)
Врожденные аномалии, хромосомные нарушения	30 (16,0)
Травмы, отравления, последствия внешних причин	15 (8,0)



Ниже приведена последовательность действий при организации детского хосписа в нашем городе.

1. Постановление Правительства СПб от 15.01.2010 № 6 «О создании Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения Хоспис (детский)».
2. Устав Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» от 26.03.2010 г.
3. Распоряжение Комитета по здравоохранению от 08.04.2010 № 182-р «О создании Наблюдательного совета Санкт-Петербургского автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».
4. Распоряжение Комитета экономического развития, промышленной политики и торговли от 26.04.2010 № 375-р «Об утверждении нормативов финансирования государственных услуг, оказываемых Санкт-Петербургским государственным учреждением здравоохранения «Хоспис (детский)» на 2010 год».
5. Распоряжение Комитета по здравоохранению от 26.05.2010 № 278-р «О порядке оказания медицинской помощи в Санкт-Петербургском государственном автономном учреждении здравоохранения «Хоспис (детский)».
6. Заключение федеральной службы Роспотребнадзора.
7. Заключение федеральной службы Роспотребнадзора.
8. Заключение федеральной службы по легальному обороту наркотиков.
9. Договоры с обслуживающими организациями («Водоканал», «Ленэнерго» и т.д.).
10. Лицензирование.

Комитетом по здравоохранению совместно с профильными комитетами Правительства Санкт-Петербурга, а также их главными специалистами проведена определенная работа по подготовке постановления Правительства Санкт-Петербурга «О создании Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)». Впервые в Российской Федерации создано хосписное учреждение для детей нового типа. Это касается формы собственности (государственное автономное учреждение здравоохранения), разработки устава, профильности отделений, наблюдательного совета, лицензирования.

Целью деятельности автономного медицинского учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» является оказание медицинской, психологической и духовной помощи детям с тяжелыми, неподдающимися лечению заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни, а их родственникам — осуществление продолжительного психологического и духовного попечения о семьях в период после смерти ребенка. Паллиативная помощь оказывается детям от 1 года до 18 лет.

Проведен расчет объема субсидий из бюджета Санкт-Петербурга на оказание медицинской помощи в рамках государственного заказа. Следует отметить отсутствие федеральной нормативно-правовой базы по созданию и работе таких лечебных учреждений.

Совместно с Санкт-Петербургским отделением пенсионного фонда проведена работа по прогнозированию

поступления детей в созданное учреждение. В настоящее время на учете детских поликлиник состоит 10 529 детей-инвалидов по основным группам заболеваний.

Таким образом, экономические расчеты по содержанию учреждения с учетом имеющегося штатного расписания и расходных средств по смете выполнения городского заказа составили в годовом исчислении 39 млн рублей с разбивкой по месяцам.

Определен и порядок финансирования. В начале каждого месяца учреждение получает аванс в размере месячного финансирования и на 5-е число последующего представляет отчет по выполненным расходам и объемам оказания медицинской помощи. Нереализованные средства возвращаются Комитету по здравоохранению.

Мы позволили себе подробно остановиться на созданном учреждении, так как столкнулись с большим количеством трудностей в его организации ввиду отсутствия значительного числа федеральных нормативно-правовых актов. Отдельная тема, на которой не будем останавливаться, это лицензирование деятельности хосписа, так как специальность врача паллиативной медицины не введена в перечень врачебных специальностей.

Не стоит думать, что до открытия хосписного учреждения для детей паллиативная помощь нуждающимся не оказывалась. Детские поликлиники и стационары обеспечивали весь объем медицинских услуг, хотя это было связано со многими сложностями. К числу таких затруднений необходимо отнести использование наркотических средств и дыхательной аппаратуры в амбулаторных условиях, загруженность колек реанимации в стационарах, обеспечение надлежащего ухода умирающему ребенку, отсутствие психологической поддержки и др.

С созданием хосписного учреждения мы пытаемся выстроить скоординированную систему цивилизованной паллиативной помощи детям.

#### **Медицинские показания к госпитализации детей в С-Пб ГАУЗ «Хоспис (детский)»**

1. Прогрессирующее течение онкологических заболеваний и их осложнений.
2. Прогрессирующее течение приобретенных и врожденных заболеваний нервной системы.
3. Болезни обмена веществ, не поддающиеся терапии.
4. Наследственные заболевания с прогрессирующим течением.
5. Другие хронические заболевания, предусматривающие сомнительный прогноз для жизни, при которых возможности терапии исчерпаны.

#### **Социально-бытовые показания к госпитализации детей в С-Пб ГАУЗ «Хоспис (детский)»**

1. Отсутствие условий для обеспечения надлежащего ухода на дому за тяжелобольными детьми, находящимися в терминальной стадии заболевания.

#### **Социально-психологические показания к госпитализации детей в С-Пб ГАУЗ «Хоспис (детский)»**

1. Ситуация психологического дискомфорта в связи с присутствием в квартире тяжелобольного ребенка.





**Таблица 2.** Расчет объема паллиативной помощи в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

1	Койки круглосуточного пребывания	18
	средний койко-день	21
	число дней занятости койки в году	300
	помощь получают (детей)	257
2	Койки дневного пребывания	20
	средний койко-день	10
	число дней занятости койки в году	310
	помощь получают (детей)	502
3	Выездная служба	
	наличие выездных бригад	3
	количество смен	2
	количество выездов в год	4518

2. Прочие социально-психологические ситуации, в т.ч. предусматривающие психологическую поддержку родителям и родственникам пациентов.

В табл. 2 представлен объем паллиативной помощи детям, оказываемой в С-Пб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

#### Принципы организации паллиативной помощи

1. Специализация.
2. Доступность.
3. Комплексность.
4. Юридическое сопровождение.
5. Взаимодействие с общей системой оказания медицинской помощи детям.
6. Социально-психологическая и духовная поддержка семьи.

#### СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Методические рекомендации по организации паллиативной помощи (№ 7180-РХ от 22.09.08). — М., 2008.
2. Бялик М. А., Бухны А. Ф., Волох С. А., Цейтлин Г. А. О создании системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями. URL: [http://www.4java.org/ppci/ru/publications/setting\\_up\\_ppc\\_system.html](http://www.4java.org/ppci/ru/publications/setting_up_ppc_system.html)
3. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании/пер. с англ. — Киев: «София», 2001. — 320 с.
4. Зорза Р. и В. Путь к смерти. Жить до конца / пер. с англ. — М.: Прогресс, 1990. — 260 с.

7. Благотворительность и взаимодействие с общественными организациями.

#### Принципы паллиативной помощи в суммированном виде

1. Заботливое отношение к больным (отзывчивость, симпатии, сострадание).
2. Обязательность и точность выполнения назначенных мероприятий.
3. Внимание к индивидуальности пациента.
4. Проведение всех манипуляций после получения информированного согласия родителей.
5. Квалифицированное медицинское обслуживание.
6. Всесторонняя и мультипрофессиональная помощь.
7. Последовательная, скоординированная, непрерывная, предотвращающая развитие кризисных ситуаций. Проводится на фоне постоянной оценки клинической ситуации.
8. Поддержка персонала с целью предотвращения стрессовых ситуаций.

#### Заключение

Хосписное движение получило широкое развитие в мире именно в связи с необходимостью организации помощи онкологическим больным. Однако включение детей с другими заболеваниями в сферу опеки, организуемой структурами паллиативной помощи, особенно важно. Проблема обеспечения паллиативного лечения — сложный и многогранный процесс, требующий определенной материально-технической базы, участия многих специалистов со средним и высшим медицинским образованием, а также для осуществления психологической и социальной реабилитации семьи. К сожалению, в России эти вопросы не достаточно разработаны и решены. Опыт нашего города свидетельствует о том, что система паллиативной помощи для детей не может быть создана одновременно во всех регионах и по одной схеме.

5. Гнездилов А. В. Путь на Голгофу / Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе. — СПб.: КЛИНТ, 1995. — 136 с.
6. Российско-французская конференция по паллиативной медицине «Тяжелобольной ребенок: психология, этика, контроль боли, реабилитация». — М., 17–18 мая 2001 г. — 109 с.
7. Российско-французский семинар по психологическим аспектам помощи детям с возможным летальным исходом. — М., 28–29 апреля 1999 г. — 54 с.
8. Левин С. Кто умирает? Исследование осознанного существования и осознанного умирания. — К.: София, 1996. — С. 136.