

**А.С. Симаходский¹, протоиерей А. Ткаченко,
И.А. Гимова², Л.В. Эрман³**

¹Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет

²Санкт-Петербургский ГАУЗ «Хоспис (детский)»

³Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет

Некоторые итоги деятельности учреждения хосписного типа для детей

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.

Контактная информация: Симаходский Анатолий Семенович, д-р мед. наук, проф.

E-mail: simanat@inbox.ru

© Коллектив авторов, 2014

В 1996 году термин «паллиативная помощь» (*palliative care*) был включен в *Index Medicus* в дополнение к имеющимся определениям «терминальная помощь» (1968) и «хоспис» (1980). Деятельность всех хосписов строится на принципах, поддерживаемых 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;
- ▶ обеспечение такой системы поддержки, которая помогает больным жить активной жизнью до конца;
- ▶ система поддержки, помогающая семьям справиться с трудностями во время болезни родственника, а также его смерти.

- ▶ готовность улучшать качество жизни пациента и положительно влиять на течение болезни;
- ▶ как можно более ранняя помощь по ходу развития болезни наряду с разными формами основного лечения (химио-, лучевая терапия), задача которых – продление жизни.

Согласно приведенным принципам, важнейшая часть паллиативной помощи – комплексная реабилитация: физическая, психологическая, социальная, значимость и объем которой существенно разнятся в зависимости от периода заболевания, его течения и вида основного лечения.

В Федеральном Законе Российской Федерации № 323-ФЗ, принятом 21.11.2011 г., «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» впервые в истории отечественного здравоохранения дано определение паллиативной медицинской помощи (*статья 36*). Паллиативная медицинская помощь в соответствии с законом впервые признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой

A.S. SIMAKHODSKY, A.T. KACHENKO, I.A. GHIMOVA, L.V. ERMAN

Some results of the functioning of the children's hospice-type institution

Palliative care to the children with cancers and other life-threatening diseases and conditions should be a mandatory component of the national pediatric service. A number of organizational issues related to this service are discussed.

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

населению (статья 32). Закон предусматривает, что паллиативная помощь «...оказывается медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи» (статья 36), а также отмечается, что «паллиативная помощь в медицинских учреждениях оказывается в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи...» (статья 80). В статье 83 отдельно говорится о финансовом обеспечении оказания гражданам паллиативной медицинской помощи. С принятием этого закона появились новые возможности для развития паллиативной помощи как взрослым, так и детям.

В проекте приказа МЗ РФ от 15.02.2012 г. «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (www.rosminzdrav.ru) [1] отсутствует понятие «хоспис». Паллиативную медицинскую помощь детям предлагается оказывать в специализированных кабинетах, дневных стационарах, отделениях и центрах паллиативной помощи. Этот проект приказа вызвал бурную дискуссию. Следует отметить, что с января по июнь 2013 года в федеральных округах нашей страны прошли всероссийские конференции на тему «Паллиативная медицинская помощь в России», где были рассмотрены животрепещущие вопросы организации, методологии и подготовки кадров.

Особенности паллиативной помощи детям диктуют необходимость создания учреждений для детей отдельно от взрослых, что необходимо принимать во внимание при планировании службы педиатрической паллиативной помощи. В ряде публикаций по данной теме эти особенности определены [2].

1. Абсолютно разные структуры причин детской смертности и смертности взрослого населения, поэтому принципы паллиативной помощи взрослому населению неуместны применительно к детям. Разработка стандартов педиатрической паллиативной помощи в настоящее время актуальна во всем мире.

2. Многие детские заболевания – редкие, продолжительность болезни значительно варьирует – от нескольких дней до нескольких лет. Ребенок может дожить до раннего взрослого возраста, что потребует оказания ему паллиативной помощи в течение многих лет. Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение длительного периода времени.

3. Дети постоянно развиваются – физически, эмоционально, умственно, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, как и психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти, – крайне сложная задача. Очень важно предоставить больным детям возможность получать образования – это их юридическое право.

4. Доказано, что дети в конце жизни получают более агрессивное лечение по сравнению с больными взрослыми, это может потребовать специфического подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения.

5. Дети воспринимают смерть совсем не так, как взрослые, – это важно учитывать при разговоре с ребенком о смерти и умирании; многое зависит от его способности воспринять эту информацию. Важная отличительная особенность симптоматического лечения детей – сложность оценки выраженности симптомов (в частности, боли), поскольку дети не всегда могут выразить свои ощущения и переживания.

6. Крайне высокое психологическое напряжение персонала, эмоциональное выгорание, обусловленное смертью детей, за которыми они ухаживают.

Все эти особенности определяют самостоятельное развитие паллиативной помощи детям, она формируется в отдельную медицинскую специальность, требует специальной подготовки врачей, медицинских сестер и психологов, специалистов по социальной работе и педагогов для работы с этой особой группой больных. В некоторых странах существуют сертификационные курсы по паллиативной медицине, например, в Великобритании, США и Австралии, а в программу обучения студентов-медиков входит раздел «паллиативная помощь».

К сожалению, люди, приходя работать в отделение паллиативной помощи и хосписы как для взрослых, так и для детей, не всегда имеют соответствующую подготовку: не знают, как правильно купировать симптомы, как разговаривать с родителями больных и их родственниками, как контролировать свои эмоции, каким должно быть миропонимание, когда приступаешь к медицинской деятельности «между жизнью и смертью». Хоспис – это не просто специально оборудованное отделение, уютные палаты, это подготовленные люди, специфическая организация работы – медицинской и психосоциальной помощи. Опыт организации отделений паллиативной помощи и хосписов уже нарабатан, надо открыть свое сердце и воспринять этот опыт. Только тогда хоспис будет не домом смерти, а станет домом без боли, домом жизни до конца.

Если здравоохранение начинается с первичной медико-санитарной помощи, то окончательная его задача – паллиативная медицинская помощь. Медицинский уход – это комплексная система поддержки пациентов, их семей, групп населения и общества в целом, включая медицинский, психологический и социальный компоненты. Различают общий медицинский уход (младшая медсестра), специальный медицинский уход (сестринский), восстановительный или реабилитационный уход и паллиативный уход как часть паллиативной медицинской помощи.

В медицинском уходе, как правило, нуждаются неизлечимые или трудноизлечимые больные после инсульта, инфаркта, тяжелого заболевания органов дыхания и другие, нуждающиеся в повседневном медицинском наблюдении и поддерживающей терапии. В последнее время для оперативного слежения за такими пациентами применяются специальные датчики и анализаторы, позволяющие вести наблюдение дистанционно, что помогает более качественно осуществлять уход, подбирать адекватную терапию и увеличивать нагрузку на одну медсестру. В развитых странах на основе медицинского ухода организована так называемая интегрированная помощь, объединившая усилия медицинских и социальных служб в уходе за тяжелобольными и престарелыми, что по сути означает медико-социальную помощь, которая активно развивается в Европе при поддержке ВОЗ.

Интегрированная помощь трактуется сегодня не только как практика, но и как научная дисциплина. С 2000 года регулярно выходит международный журнал «*International Journal of Integrated Care*», организуются международные симпозиумы и конференции. Очередная конференция «Интегрированная помощь на практике» состоялась 13 апреля 2013 года в Берлине. К сожалению, в России такой подход не получил своего развития, а объединение Минздрава с социальными службами (в отличие от других стран) оказалось неэффективным [3].

В России, по оценке Минздравсоцразвития, в паллиативной помощи нуждаются 6 тыс. детей. В 2010 году представители министерства заявили, что намерены создавать систему паллиативной помощи детям в России. В 2012 году планировалось открытие детских хосписов в Казани, в Ростове и Екатеринбурге. По заявлению Минздравсоцразвития, в 2011–2012 годах должны были быть организованы детские хосписы в 74 регионах страны, готовится нормативная база для развития паллиативной помощи детям.

В 2003 году в Санкт-Петербурге было организовано негосударственное медицинское учреждение «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Деятельность хосписа как благотворительной организации заключалась в оказании не только социально-психологической, но и специализированной медицинской помощи детям на дому. В 2010 году открылся первый в Российской Федерации детский хоспис-стационар в Санкт-Петербурге.

Санкт-Петербургский детский хоспис – учреждение педиатрической паллиативной помощи для детей и подростков в возрасте до 18 лет, страдающих неизлечимыми заболеваниями в терминальной стадии с коротким прогнозом жизни, а также для детей и подростков, страдающих потенциально смертельными заболеваниями, чье выздоровление возможно, но

маловероятно, и чей жизненный прогноз может составлять многие годы.

СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» был открыт 1 июня 2010 года после 7-летней подготовительной работы в условиях мегаполиса. Этапы этой нелегкой работы представлены нами в публикации в журнале «Вопросы современной педиатрии» [4]. В хосписе 18 стационарных коек, 10 коек дневного пребывания, имеется выездная служба (две бригады, включающие водителя, врача-педиатра, невролога, медицинскую сестру). Детский хоспис получил лицензии на все необходимые виды деятельности, в том числе использование наркотических обезболивающих препаратов. По неполным данным, на сегодняшний день в Санкт-Петербурге в паллиативной помощи нуждаются 300 пациентов и 70 – в Ленинградской области (ее площадь – 85,9 тыс. кв. км).

В штате хосписа – 85 единиц, в том числе врачи-педиатры, неврологи, онкологи, психотерапевт, врач ЛФК, анестезиолог, медицинские сестры, психологи, педагоги, воспитатели. Медицинский блок включает палаты, диагностический кабинет (УЗИ, ЭЭГ, ЭКГ), процедурную, перевязочную, ЛФК, бассейн, СПА-капсулу.

Продолжаются дискуссии о роли и месте паллиативной помощи в общем объеме лечения пациента. Разработаны две принципиально разные модели. В первой модели паллиативная помощь подключается, когда активное лечение признается неэффективным. Во второй модели паллиативную помощь оказывают больному по мере необходимости с самого начала, но доля и значение ее возрастают с ухудшением состояния больного. Мы склонны быть сторонниками второй модели, когда элементы паллиативной поддержки используют с самого начала лечения заболевания.

Другой существенный аспект паллиативной помощи – вопрос о месте ее оказания. Необходимо действовать по принципу рационализма, в зависимости от объема помощи, который предполагается оказывать детям в каждом конкретном субъекте Федерации. Хосписные отделения для детей могут быть развернуты в детских стационарах или во взрослых хосписах. Вместе с тем условия мегаполиса, особенности психологии ребенка, его родителей и многочисленных родственников, перед которыми стоит вопрос ухода из жизни ребенка, требуют создания специального учреждения, обеспечивающего комплексную поддержку ребенку и его окружению.

Правильность такой концепции подтверждает состав пациентов, пользующихся хосписными услугами. Возрастающая доля детей с неонкологическими заболеваниями, обратившихся за консультацией в паллиативную службу, связана с общей структурой детской смертности. Данные о распределении паци-

Таблица 1

Распределение пациентов по возрасту и нозологическим формам в Санкт-Петербургском круглосуточном стационаре «Хоспис (детский)» в 2012 г.

Класс МКБ-10	До 1 года	1-3 года	4-6 лет	7-14 лет	15-17 лет	Всего	
						абс.	%
«С» Злокачественные новообразования		2	4	16	6	28	12,6
«D84» Другие иммунодефициты (нейросаркоидоз)				2		2	0,9
«E» Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ		4	1	6	1	12	5,4
«G» Болезни нервной системы		15	26	57	7	105	47,3
«I» Болезни системы кровообращения				1		1	0,5
«J» Болезни органов дыхания				1		1	0,5
«T» Травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин		2		10	4	16	7,2
«Q» Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	3	16	13	19	5	56	25,2
ВСЕГО	3	39	44	112	24	222	100

ентов круглосуточного стационара – Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» в 2012 году – представлены в *таблице 1*.

Имеющийся опыт организации системы паллиативной помощи детям и хосписа диктует принципиальный подход – ориентацию на характер страдания, а не на диагноз. Имеет значение и то, что ребенок, получающий паллиативную помощь, может оказывать влияние на жизнь многих людей.

В педиатрической паллиативной помощи немаловажны также следующие аспекты: сохранение адекватного репродуктивного поведения родителей, забота о сиблингах, профилактирование синдрома замещающего ребенка.

Выездная служба. В 2011 году было сделано 4377 выездов. На 2012 год запланировано 3800 выездов, сделано 3799. Осмотрены первично 106 пациентов. Под наблюдением на 31.12.2012 года находились 523 пациента, 178 – наиболее тяжелые.

Структура заболеваемости пациентов, находящихся под наблюдением выездной службы: онкозаболевания – 15%, наследственные заболевания – 30%, органическое поражение головного мозга, ДЦП – 45%, врожденные пороки развития – 5%, ХПН – 5%.

Модель паллиативной помощи оказывает влияние на ее объем и характер. Так, при стационарном варианте помощь включает: обезболивание, применение гемокомпонентов, детоксикацию, контроль инфекций, психокоррекцию, инструментальные и хирургические вмешательства. Помощь на дому – это лишь вариант обезболивания и контроль инфекций не в полном объеме.

Один из самых важных аспектов паллиативной и хосписной помощи – пастырское душепопечение.

Вопросы смысла страданий и продолжения жизни после смерти становятся наиболее значимыми в период болезни ребенка. Священник и психолог должны помочь детям и их родителям осмыслить и принять происходящие события, помочь семье полноценно проживать каждый день, наполняя его заботой и вниманием друг к другу.

Опыт работы детского хосписа в Санкт-Петербурге свидетельствует о максимальных преимуществах данной модели. Смысл и концепцию паллиативной помощи наиболее ярко раскрыл целитель Адамс (1998): «Если вы лечите болезнь – то вы или победитель, или побежденный. Если вы лечите пациента – вы побеждаете независимо от исхода».

К числу ближайших задач, стоящих перед педиатрической паллиативной службой нашего города, мы относим: создание и внедрение регистра паллиативной помощи детям, порядка перевода ребенка под паллиативное наблюдение, подготовку кадров в регионе, дальнейшее развитие волонтерства и благотворительности.

Литература

1. Проект Приказа МЗ и СР РФ от 15.02.2012 г. «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» // www.rosminzdrav.ru.
2. *Введенская Е.С.* Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // *Лечащий врач*, 2012, №6.
3. *Комаров Ю.М.* О паллиативной медицинской помощи // komarov viperson.ru.
4. *Щербук Ю.А., Симаходский А.С., Эрман Л.В., Пунанов Ю.А.* Современные подходы к организации паллиативной помощи детям // *Вопросы современной педиатрии*, 2011, 10 (3), с. 16–20.