

ДЕПАРТАМЕНТ ПО ВОПРОСАМ СЕМЬИ И ДЕТЕЙ ТОМСКОЙ ОБЛАСТИ ОБЛАСТНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ КАЗЕННОЕ  
УЧРЕЖДЕНИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ  
«ЦЕНТР ПОМОЩИ ДЕТЯМ, ОСТАВШИМСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ, «РОСТОК»



*Центр «Росток»*

# **ПАЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ: ИСТОРИЯ И СОВРЕМЕННОСТЬ**



*Составили психологи: И. П. Павленко, М. А. Сазанова*

**ТОМСК**

## ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ: ИСТОРИЯ И СОВРЕМЕННОСТЬ

В современном мире паллиативная помощь детям представляет собой самостоятельное направление комплексной медико-социальной работы.

Это направление выросло из «взрослой» паллиативной медицины, однако имеет выраженную специфику, связанную с особенностями детской заболеваемости и смертности, а также комплекса психолого-социальных проблем, сопровождающих тяжелое или неизлечимое заболевание ребенка (в сравнении со взрослыми пациентами).

Термин «паллиативный» происходит от латинского слова «pallium», которое означает «укрывающий». Это значение прямо отражает сущность паллиативной помощи, которая призвана сглаживать проявления неизлечимой болезни, как физиологического, так и психосоциального и духовного плана.

Паллиативную помощь по праву можно считать одним из самых древних направлений медицины, так как на протяжении многих веков врачи не обладали никакими другими лечебными средствами, кроме средств, облегчающих страдания пациентов. По мере развития новых медицинских технологий фокус внимания сместился на проблемы излечения болезней, и неизлечимые больные начали рассматриваться как «медицинская неудача», «балласт» медицинского учреждения. Однако в последние десятилетия происходит активное возрождение традиций оказания всесторонней помощи incurable больным, обеспечения им достойной жизни вплоть до самой смерти.

Паллиативная медицина в ее современном виде начала формироваться во второй половине XX века. Инициатива принадлежала онкологическому отделению Всемирной организации здравоохранения и рассматривалась в качестве одного из значимых компонентов национальных программ контроля рака, всплеск заболеваемости которым был зафиксирован в XX веке. В 1970-х гг. экспертами ВОЗ была развернута масштабная кампания по организации и развитию системы паллиативной помощи в нескольких десятках стран. Пионерами паллиативной медицины стали США, Великобритания и Канада. Постепенно паллиативная медицина стала самостоятельной медицинской дисциплиной, обеспеченной данными клинических наблюдений, результатами научных исследований, академической поддержкой, перспективными программами развития. Благодаря этому изменился статус incurable больных: «Пациенты с incurable заболеванием не должны более рассматриваться как медицинская неудача, для которых ничего более не дано. Они нуждаются в паллиативной помощи, которая не означает второразрядной недостаточной помощи, но лечения, в котором большинство людей будет иметь надобность в определенный момент их жизни, и многого со времени постановки диагноза, требующего значительного искусства, и получение того, что обычно приносится в предупреждение, изучение и лечение болезни» (Dr. Michael Kearney).

Термин «паллиативная помощь» в 1996 г. дополнил Index Medicus, в котором на тот момент уже были термины «терминальная помощь» и «хоспис». Были основаны Европейская, Американская и Канадская ассоциации паллиативной помощи, получили распространение различные государственные и неправительственные организации, целью работы которых стало паллиативное сопровождение пациентов. В настоящее время в разных странах используется целый ряд понятий, которые рассматриваются как синонимы понятия «паллиативная помощь»: хосписная помощь, терминальная помощь, поддерживающая помощь, помощь в конце жизни, помощь выходного дня. Однако, по мнению экспертов европейской ассоциации паллиативной помощи, полностью отождествлять эти понятия неправомерно, и «паллиативная помощь» является более широким термином в сравнении с остальными. В частности, понятия «помощь в конце жизни» и «терминальная помощь» являются неуместными в силу жесткой привязанности к временным границам оказания помощи. Хосписная помощь представляет собой одну из возможных организационных форм оказания паллиативной помощи, помощь выходного дня – одну из ее функций. Наиболее близким понятию «паллиативная помощь» в этой связи оказывается «поддерживающая помощь», которая представляет собой предупреждение и устранение болевого синдрома и различных неблагоприятных состояний, сопровождающих заболевание, а также отрицательного воздействия на организм применяемого лечения (как в физическом, так и в психосоциальном плане). Однако сферы оказания поддерживающей помощи отличаются от задач паллиативного сопровождения, включая в себя и помощь на этапе реабилитации в случае выздоровления пациента.

Нужно особенно отметить, что в повседневной практике общения специалистов с «паллиативными» пациентами и членами их семей употребление термина «паллиативная помощь» более оправданно, чем, например, «хосписная помощь» или «помощь в конце жизни», поскольку этот термин значительно лучше воспринимается ими в силу того, что не вызывает негативных ассоциаций, связанных с умиранием.

В настоящее время основополагающими документами международного уровня, регламентирующими оказание паллиативной помощи, являются документы Всемирной организации здравоохранения (1982, 1990), а также Международная программа развития паллиативной помощи Европейского противоракового общества (2004) и Будапештские обязательства Европейской ассоциации паллиативной помощи (2007). Сегодня общепризнанным является следующее определение паллиативной помощи, сформулированное экспертами Всемирной организации здравоохранения в 2002 г.

Паллиативная помощь – это подход, который улучшает качество жизни пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающими жизни заболеваниями, благодаря предупреждению и облегчению страданий, ранней диагностике, оценке и лечению боли, решению других физических, психологических и духовных проблем.

Паллиативная помощь включает:

- терапию, направленную на обезболивание и смягчение тяжелой симптоматики, сопутствующей заболеванию или лечению;
- утверждение жизни и принятие смерти;
- признание решения не торопиться и не откладывать смерть;
- включение психологических и духовных аспектов в общий план ухода;
- предложение пациенту такой поддержки, которая позволит ему жить настолько активно, насколько это возможно, до самой смерти;
- предложение системы поддержки, которая поможет справиться с проблемами, связанными с горем и утратой и возникающими в период болезни пациента и после его смерти;
- использование междисциплинарного подхода для помощи пациентам и членам их семей, включая поддержку после смерти больного, если это необходимо;
- готовность улучшать качество жизни пациента и положительно влиять на течение болезни.

Паллиативная помощь может быть предложена пациенту по ходу развития болезни, наряду с разными формами основного лечения, такими как химио- или лучевая терапия, которые ставят своей задачей продление жизни».

В рекомендациях Совета Европы (2003) обозначены **основные принципы паллиативной помощи**:

1. Паллиативная помощь — необходимая и неотъемлемая часть системы здравоохранения.
2. Необходимо создать условия для ее развития и функциональной интеграции в стратегии развития национальных систем здравоохранения.
3. Любой человек, нуждающийся в паллиативной помощи, должен иметь возможность получить эту помощь без промедления в соответствующем учреждении, насколько это реально выполнимо, в соответствии с его потребностями и предпочтением.
4. Основной целью паллиативной помощи является достижение возможно наилучшего качества жизни пациента.
5. Задачей паллиативной помощи является решение физических, психологических и духовных проблем, возникающих при развитии неизлечимого заболевания. Поэтому паллиативная помощь требует координированной работы высококвалифицированной и соответственно оснащенной междисциплинарной и мультипрофессиональной команды.

6. Активные лечебные мероприятия следует проводить лишь в том случае, если пациент этого хочет, если нет — лечение следует прекратить. В любом случае больной должен получать в полном объеме паллиативную помощь.
7. Доступ к службам паллиативной помощи должен быть основан на клинических показаниях, но не на нозологической форме заболевания, местонахождении больного, его экономическом статусе или других подобных факторах.
8. Программы образования по паллиативной помощи должны быть включены в подготовку всех заинтересованных медицинских работников.
9. Должны проводиться научные исследования с целью улучшения качества помощи. Проведение всех манипуляций и вмешательств в паллиативной помощи должно быть строго обосновано в соответствии с данными научных исследований.
10. Паллиативная помощь должна получать адекватное и равноправное финансирование.
11. Так же, как и в других областях здравоохранения, медицинские работники, оказывающие паллиативную помощь, должны всегда уважать права пациентов, выполнять профессиональные обязательства и стандарты помощи и действовать только в интересах больного.

Паллиативная педиатрия как особое направление паллиативной помощи активно развивается во всем мире с 1970-х гг. Основным фактором ее развития стали успехи паллиативной помощи взрослым. Первоначально детская паллиативная помощь была «встроена» в общую систему паллиативного сопровождения. Детей, нуждавшихся в паллиативном уходе, отдавали на попечение во «взрослые» хосписы. Однако вскоре оказалось, что структура заболеваемости, связанной с потребностью в паллиативном уходе, у детей и взрослых существенно различается. Если взрослые «паллиативные» пациенты, как правило, преимущественно страдают от онкологических заболеваний, то в детской паллиативной медицине злокачественные новообразования составляют не более 25% от общего числа патологий, требующих паллиативного ухода (более подробно о детских заболеваниях, определяющих потребность в паллиативной педиатрической помощи). Помимо этого, технологии медицинской, социальной и психологической помощи, зарекомендовавшие себя как эффективные в работе со взрослыми пациентами, не всегда оказывались подходящими для маленьких пациентов. Эти, а также целый ряд других трудностей определили необходимость обсуждения вопроса о целесообразности пребывания детей и взрослых пациентов в одних и тех же учреждениях.

По мере осознания различий между потребностями неизлечимо больного взрослого и ребенка, по аналогии со взрослыми организационными формами паллиативной помощи, появились первые паллиативные программы для детей. Их инициаторами первоначально становились семьи, пережившие опыт потери

ребенка вследствие неизлечимого заболевания. Они создавали группы взаимной поддержки и помощи, организовывали различные благотворительные акции, основывали и развивали первые организации, оказывающие помощь и поддержку семьям с тяжелобольными детьми.

В конце 1970-х – начале 1980-х гг. в США и Великобритании стали создаваться первые государственные службы по уходу за тяжелобольными детьми. Пациентами этих служб становились дети, страдающие онкологическими заболеваниями. Среди таких учреждений в первую очередь необходимо упомянуть Эдмаркский Детский Хоспис (США, штат Вирджиния), Детскую больницу Святой Марии (США, Нью-Йорк), Хелен-Хаус (Великобритания, Оксфорд). В этих учреждениях, по сути, были впервые апробированы различные организационные формы оказания паллиативной помощи детям. Эдмаркский Детский Хоспис оказывал помощь неизлечимо больным детям на дому, опыт этого учреждения закрепил представления о возможностях выездных служб паллиативной помощи. В больнице Святой Марии было организовано одно из первых отделений паллиативной помощи детям в лечебном учреждении общей сети. Хелен-Хаус, основанный монахиней Френсис Доминиканой и названный в честь одной из ее подопечных – девочки Хелен, скончавшейся из-за прогрессирующей опухоли мозга, стал первым стационарным хосписом для детей.

Санкт-Петербургский Детский Хоспис, созданный первоначально как Благотворительный фонд протоиереем Александром Ткаченко, стал первым детским хосписом в России. Еще в 1990-е гг., будучи клириком Николо-Богоявленского собора в Петербурге, о. Александр поддерживал семьи с тяжелобольными детьми. Сотрудники основанного им в 2003 году Благотворительного фонда «Детский хоспис» помогали неизлечимо больным детям и их родителям уже на дому. В 2006 г. было зарегистрировано Медицинское учреждение «Детский хоспис», в выездных бригадах которого трудились, помимо психологов, и специалисты-медики. В 2010 г. усилиями Медицинского учреждения был открыт первый в России государственный стационарный хоспис для детей.

Для того, чтобы паллиативная помощь детям оказалась полностью интегрированной в общую систему медицинской помощи детям, западным странам понадобилось несколько десятков лет.

Основной моделью оказания паллиативной помощи детям на начальных этапах становления паллиативной педиатрии являлся уход на дому. Однако опыт показал, что для повышения эффективности работы существенным моментом оказывается предоставление родителям тяжелобольных детей права выбора места, в котором осуществляется уход за ребенком (домашние условия или медицинское учреждение). Это дало толчок к развитию различных организационных форм детской паллиативной помощи: выездных служб, осуществляющих уход за

ребенком на дому, учреждений амбулаторного типа, стационаров паллиативной помощи.

Развитие программ детской паллиативной помощи позволило определить спектр заболеваний, требующих паллиативного педиатрического сопровождения, который включил в себя, помимо онкологических заболеваний в терминальной стадии, различные нозологические формы заболеваний/состояний, угрожающих жизни, а также заболевания, которые, как правило, приводят к преждевременной смерти ребенка, его тяжелой инвалидизации (болезни нервной системы, метаболические и нейродегенеративные заболевания, хромосомные и генетические синдромы и др.). В настоящее время в перечне болезней МКБ-10 насчитывается 574 диагноза, которые определяются как ограничивающие продолжительность жизни ребенка. В этой связи, очень показательной иллюстрацией являются результаты исследования, проведенного Е. В. Полевиченко на материале анализа работы участковых педиатров в 2012-2013 гг. Согласно полученным данным, наибольшую распространенность имеют неизлечимые неврологические заболевания – с ними сталкивались 79,4% педиатров. онкологические и гематологические заболевания наблюдались у пациентов 61,6% участковых педиатров, генетические заболевания – 38,4%, неоперабельные пороки развития – 33,9%.

По мере накопления опыта формулировались основные принципы оказания эффективной паллиативной помощи. Стали очевидными необходимость междисциплинарного сотрудничества специалистов, организации сетевого взаимодействия с различными организациями, услуги которых могут потребоваться пациентам и их близким, обеспечение бесплатного и круглосуточного предоставления помощи. Были сформулированы основные модели паллиативной помощи детям, которые в той или иной форме реализуются паллиативной педиатрией и сегодня.

| <b>Модель паллиативной педиатрической помощи</b>          | <b>Достоинства модели</b>   | <b>Недостатки модели</b>   |
|---|---|--|
| Общая для взрослых и детей программа паллиативной помощи. | Позволяет охватить большее количество детей, поскольку учреждения паллиативной помощи взрослым распространены в большей степени, чем детские. | Недостаточная подготовка специалистов в области педиатрии и детской психологии.  |
| Программа дневного пребывания.                            | Позволяет пациентам получить те виды медицинской и психологической помощи, которые недоступны в домашних условиях.                            | Высокая стоимость реализации программы; модель подходит только для детей, проживающих в непосредственной близости от учреждения, |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  |   | реализующего программу дневного пребывания.   |
| Команды паллиативной помощи детям при лечебных учреждениях общей сети. | Позволяет охватить большее количество детей, не требует существенных материальных затрат для организации.   | Помощь пациенту оказывается только на период его пребывания в лечебном учреждении. После выписки пациент «передается» под наблюдение других специалистов, вследствие чего возникает проблема преемственности. |
| Выездная (мобильная) команда детской паллиативной помощи.              | Позволяет ребенку получать помощь в привычных для него домашних условиях; характеризуется рациональным соотношением затрат и качества оказываемых услуг.                                | Трудности с подбором и сохранением штата специалистов, связанные с отсутствием стационарного места работы и необходимостью постоянно перемещаться на большие расстояния.                                      |
| Детский хоспис (стационар).  | Позволяет оказывать ребенку и его близким комплексную помощь, включающую физический, психологический, социальный и духовный компоненты, в «дружественных ребенку и его семье» условиях. | Реализация программы требует существенных финансовых затрат.  |

Очевидно, что каждая из описанных в таблице моделей организации паллиативной педиатрической помощи имеет как достоинства, так и недостатки. Поэтому сегодня организации, оказывающие паллиативную помощь детям, как правило, реализуют несколько моделей помощи одновременно, что позволяет существенно повысить эффективность деятельности. В 1996 г. Всемирная организация здравоохранения определила паллиативную помощь детям как важное направление медико-социальной помощи населению и рекомендовала всем странам развивать этот вид помощи. В 1998 г. были выпущены рекомендации ВОЗ по лечению хронического болевого синдрома у детей с онкологической патологией, которые были обновлены в 2012 г. В последней редакции рекомендаций отражается последовательная специализация противоболевой терапии применительно к потребностям и особенностям детей: изменен перечень препаратов, предложена отличная от «взрослой» схема их назначения. В 2003 г. была создана Международная сеть по детской паллиативной помощи (International

Children's Palliative Care Network, ICPCN). Она объединила медицинских и немедицинских специалистов разных стран, оказывающих помощь неизлечимо больным детям. Сегодня уровень развития паллиативной помощи в различных странах заметно различается

Проведенное экспертами ЮНИСЕФ двумя годами позже (в 2013 г.) позволило повысить статус России до уровня страны, в которой наблюдается локальное функционирование сформированных элементов системы паллиативной помощи детям, специалисты однозначно отмечают, что количество имеющихся на сегодняшний момент паллиативных коек для детей в десятки раз меньше, чем реальная потребность населения.

