

10 ЛЕТ СТАНОВЛЕНИЯ И РАЗВИТИЯ ПЕДИАТРИЧЕСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В НПЦ СПЕЦ. МЕД. ПОМОЩИ ДЕТЯМ ГОРОДА МОСКВЫ

ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям им. В. Ф. Войно-Ясенецкого» Департамента здравоохранения г. Москвы

Pritiko A.G., Prityko D.A., Palagin V.V., Skoryukina Yu.G., Tatarinov P.A., Kuznechenkov D.V.

10 YEARS OF FORMATION AND DEVELOPMENT PEDIATRIC PALLIATIVE MEDICAL CARE IN ST.LUKA'S CLINICAL RESEARCH CENTER FOR CHILDREN

St.Luka's Clinical Research Center for Children

Нельзя говорить «мы»,
когда стоишь в стороне.

Антуан де Сент-Экзюпери

Резюме

Одной из актуальных проблем, стоящих перед современной медициной, является оказание паллиативной помощи детям. В статье представлен исторический экскурс развития паллиативной (в том числе педиатрической) помощи в разных странах мира и России. Описаны методики и принципы работы междисциплинарных команд по оказанию паллиативной помощи детям. Представлены отличительные особенности паллиативной помощи детям в сравнении со взрослыми пациентами. Авторы предлагают стратегию создания и развития паллиативной помощи детскому населению на основании собственного опыта и работы детского паллиативного центра в г. Москве.

Ключевые слова: *педиатрия, паллиативная помощь, история медицины, организация здравоохранения*

Abstract

One of the urgent problems facing modern medicine is the provision of palliative care for children. The article presents a historical overview of the development of palliative (including pediatric) care in different countries of the world and Russia. The methods and principles of the work of interdisciplinary teams on providing palliative care to children are described. The distinctive features of palliative care for children in comparison with adult patients are presented. The authors propose a strategy for creating and developing palliative care for children based on their own experience and the work of a children's palliative center in Moscow.

Key words: *pediatrics, palliative care, medical history, health organization*

Термин «паллиативный» происходит от латинского «pallium», что означает «маска» или «плащ», «покров». Паллиативная помощь — это любая помощь тяжелобольному человеку, которая улучшает качество его жизни. Хоспис — это место, где живут и улыбаются, умирают и скорбят неизлечимо больные пациенты в терминальной стадии заболевания и где их семьи обретают второй дом. В России понятия о хосписной и паллиативной помощи известны более 25 лет, с момента открытия в 1990 году в Санкт-Петербурге первого хосписа по инициативе Виктора Зорза. Вслед за ним в 1994 году появился первый хоспис в Москве [1]. В настоящее время в России функционирует более 130 подразделений системы паллиативной помощи. Хосписная помощь существует для взрослых больных в терминальной стадии заболеваний различных нозологических единиц.

В России в настоящее время паллиативная помощь детям находится только в процессе становления. Паллиативная педиатрия начала развиваться в мире лишь в 70–80-х годах прошлого века и в настоящее время развивается обособленно от взрослой паллиативной медицины, как служба с широким подходом к симптоматическому лечению и решению социальных, психологических и духовных проблем у детей и их семей [1]. 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. Это такие учреждения, как Эдмаркский детский хоспис (США), Детская больница Святой Марии (США), Хелен-Хаус (Великобритания) [2].

В России появление паллиативной педиатрии можно связать с организацией в Москве в 1993 году Хосписа на дому для детей с онкологическими заболеваниями по инициативе врача-онколога-педиатра, профессора Е. И. Моисеенко. В дальнейшем на его базе возникла автономная некоммерческая организация Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями. Затем в 2003 году в Санкт-Петербурге начала работу благотворительная организация «Детский хоспис».

В процессе работы междисциплинарными командами по оказанию паллиативной помощи детям были созданы методики работы и оказания паллиативной помощи детям. В соответствии с мировой практикой оказание детям паллиативной помощи основывается на таких принципах, как:

- использование знаний и опыта различных специалистов (мультидисциплинарного подхода) для построения наиболее эффективной системы поддержки семьи;
- доступность 24 часа, 7 дней в неделю и бесплатность;
- качество;
- гуманность;
- вовлечение семьи в команду;
- индивидуальный подход;
- координация и непрерывность;
- продолжительность;
- законность;
- преемственность;
- сотрудничество государственных, общественных и других организаций в решении вопросов оказания паллиативной помощи детям и их семьям [3, 4].

Одно из главных направлений деятельности паллиативной педиатрии — своевременное и адекватное облегчение боли и других симптомов, приносящих ребенку страдания. Также важны следующие постулаты: утверждение жизни и принятие смерти как естественных процессов; признание решения не торопиться и не откладывать смерть; отсутствие мероприятий, способствующих ускорению ухода больного из жизни или продлению его жизни; включение в комплекс основных мероприятий психологических и духовных аспектов помощи [5].

«Паллиативное лечение — это активный, всесторонний уход за больным с далеко зашедшим неизлечимым заболеванием, устранение в первую очередь боли и других тягостных симптомов, оказание психологической, социальной и духовной поддержки больному. Цель паллиативного лечения — облегчить жизнь больному и его близким». ВОЗ (1990 г.) [6, 7].

Специалистами паллиативной помощи в европейских странах признаны некоторые общие ценности, к которым относятся: уважение автономии и достоинства пациента, необходимость индивидуального планирования пациента и принятия решений и холистический подход.

Для качественного оказания паллиативной помощи специалисты должны обладать определенными компетенциями:

1. Реализовывать основные составляющие/компоненты паллиативной помощи там, где находится пациент и его семья;

2. Обеспечивать максимальный физический комфорт пациенту на всех этапах болезни;
3. Удовлетворять психологические потребности;
4. Удовлетворять социальные потребности;
5. Удовлетворять духовные и экзистенциальные потребности;
6. Удовлетворять потребности осуществляющих уход за пациентом членов семьи в рамках краткосрочных, среднесрочных и долгосрочных целей оказания помощи пациенту;
7. Осознавать сложность принятия решений по клиническим и этическим вопросам паллиативной помощи;
8. Координировать процесс оказания комплексной помощи силами междисциплинарной бригады везде, где оказывается паллиативная помощь;
9. Развивать навыки межличностного общения, необходимые для оказания паллиативной помощи;
10. Проводить самоанализ и постоянно повышать свою профессиональную квалификацию [8].

В связи с анатомо-физиологическими, психологическими и социальными особенностями детей имеются различия между оказанием паллиативной помощи взрослым и детям:

- количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, значительно меньше, чем взрослых;
- большинство детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, страдают самыми разнообразными неонкологическими заболеваниями, доля случаев опухолей у детей значительно меньше, чем у взрослых;
- общее количество заболеваний, которые определяют как ограничивающие продолжительность жизни ребенка, в настоящее время в перечне болезней МКБ-10 составляет 574 диагноза [9];
- ребенок находится в постоянном развитии, что требует непрерывной модификации и приспособления подходов в оказании паллиативной помощи к потребностям ребенка и семьи;
- существует нехватка необходимых и подходящих форм и доз лекарственных средств для использования у детей; лекарственные препараты часто разрабатываются для взрослых и у детей используются off-label;

- фармакокинетика и фармакодинамика лекарственных средств у детей во многом отличается от таковой у взрослых;
- роль семьи для ребенка гораздо важнее, чем для взрослых;
- общение с детьми может быть сложнее, чем со взрослыми, и требует совершенно иных подходов;
- понимание детьми смерти и процесса умирания отличается от такового у взрослых и может меняться с возрастом пациента [10].

Паллиативная помощь ребенку предполагает комплексный подход к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания. Она направлена на улучшение качества жизни детей с тяжелыми хроническими заболеваниями, при которых крайне низкий или полностью отсутствует реабилитационный потенциал, а также на психологическую поддержку его семьи. По определению ВОЗ: «Качество жизни — это совокупность объективных и субъективных характеристик, отражающих ощущение жизненного комфорта и благополучия, а также учитывающих психологические особенности личности, проявляющиеся в возможности осуществлять бытовую и трудовую активность». Основными средствами повышения качества жизни «паллиативных» детей и членов их семей являются купирование и контроль синдромов заболевания, причиняющих страдания, обеспечение «социальной передышки» для членов семьи, длительно ухаживающих за тяжелобольным ребенком, психологическая, социальная и духовная поддержка ребенка и его близких.

До 2006 года в Москве не существовало детских учреждений, оказывающих паллиативную помощь. Хотя проблема оказания паллиативной помощи детям стояла очень остро. На тот момент ежегодно в Москве от прогрессирования онкологических заболеваний умирало около 90 детей.

В сентябре 2006 года при поддержке Правительства города Москвы и Департамента здравоохранения города Москвы на базе «Научно-практического центра медицинской помощи детям» было организовано единственное в столице отделение паллиативного лечения детей на дому. В то время под наблюдением выездной службы находилось 150 пациентов, жителей города Москвы. Однако потребность в создании стационарного паллиативного отделения, куда бы госпитализировались дети, состояние которых требует специализированной

мультипрофессиональной медицинской паллиативной помощи, с каждым годом возрастала. Отделение развивалось. В январе 2010 года Приказом Департамента здравоохранения города Москвы на базе «Научно-практического центра медицинской помощи детям» открылось первое стационарное отделение паллиативной помощи детям на 10 коек. В отделении ребенку подбирались эффективное обезболивание, проводилось обучение родителей уходу за ребенком: отсасыванию слизи, санации дыхательных путей, кормлению через зонд, гастростому, профилактике пролежней и т. д. После этого пациент выписывается домой. Но и здесь он не остается без помощи, его курирует отделение паллиативного лечения на дому, а при необходимости, например при резком ухудшении, ребенка вновь помещают в стационар. В процессе работы стало ясно, что паллиативное отделение на 10 коек не может полностью обеспечить нарастающую актуальную потребность в оказании круглосуточной специализированной медицинской паллиативной помощи детям в Москве. Возникла необходимость в создании Центра паллиативной медицинской помощи детям. При поддержке и активном участии Правительства города Москвы и Департамента здравоохранения города Москвы в ноябре 2012 года в здании «Специализированного дома ребенка № 17» открылся «Московский центр паллиативной помощи детям» — филиал № 3 «Научно-практического центра медицинской помощи детям». Так в столице появилось первое учреждение, оказывающее стационарную паллиативную медицинскую помощь детям.

Основными структурными подразделениями Центра являются стационарное отделение паллиативного лечения и отделение паллиативной помощи детям на дому — выездная служба специалистов. Стационарное отделение паллиативного лечения Московского центра паллиативной помощи детям (далее — МЦППД) рассчитано на 30 коек. Основными путями госпитализации детей в Центр являются: перевод из стационаров лечебно-профилактических учреждений города Москвы, госпитализация из дома по направлению лечащих врачей-специалистов детских поликлиник города Москвы, а также при непосредственном обращении родителей или иных законных представителей ребенка в Центр. После перепланировки и косметического ремонта в здании Центра удалось организовать 16 палат-студий для совместного пребывания ребенка и матери.

В соответствии со Стандартом оснащения отделения паллиативного лечения в уютных для пациентов палатах организована централизованная подача кислорода, имеется необходимое для оказания паллиативной помощи медицинское оборудование. Оборудованы 3 круглосуточных поста медицинской сестры из расчета 5–6 палат на один пост. Весь медицинский персонал отделения прошел специальное обучение по оказанию паллиативной помощи детям. Организована круглосуточная работа специальной медицинской службы по перевозке, хранению, выдаче и назначению детям по медицинским показаниям наркотических средств и психотропных веществ. При каждом посту имеются санузел, душ, буфетная, гардеробная. Все пациенты обеспечиваются необходимыми средствами личной гигиены в полном объеме. Каждому ребенку и его родителям в стационарном отделении Центра по возможности созданы условия, максимально обеспечивающие физический и психологический домашний комфорт. Физический комфорт достигается созданием в стационаре уютных условий, максимально приближенных к домашним, не разлучая ребенка с родителями и с возможностью посещения другими родственниками и близкими. Обеспечение психологического комфорта осуществляется на основе принципа индивидуального подхода к каждому больному ребенку и его родителям с учетом имеющегося заболевания, тяжести состояния, возраста, игровых, духовных, религиозных и социальных нужд пациента. Для этих целей в сентябре 2015 года был отремонтирован и освящен Митрополитом Истринским Арсением храм «Во Имя Святых Жен-Мироносиц», который расположен на первом этаже здания Центра. Всего с момента открытия Центра в отделение был госпитализирован 581 ребенок.

Весь персонал МЦППД ясно понимает, что результат нашей совместной работы — это не выздоровевший пациент, а то, насколько полно и своевременно мы смогли обеспечить ему максимально возможное качество жизни на последнем этапе заболевания и как комфортно и спокойно он чувствует себя, окруженный нашей профессиональной опекой, не разлучаясь со своими родителями. В МЦППД создана безбарьерная среда для детей-инвалидов, организована зона отдыха в благоустроенном парке на прилегающей территории. В нашем Центре также оказывается адресная помощь детям-инвалидам г. Москвы в обеспечении лекарственными препаратами, специализирован-

ным питанием, расходными материалами и изделиями медицинского назначения.

Сотрудники отделения паллиативной помощи детям на дому осуществляют специализированную паллиативную помощь детям на дому и поддержку членов их семей. Выездные бригады специалистов полностью укомплектованы в соответствии со Стандартом оснащения выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям. Все сотрудники выездных бригад прошли специализированную подготовку по оказанию паллиативной помощи детям. Медицинские работники отделения паллиативной помощи детям на дому не только консультируют и осуществляют наставничество, используя свой богатый опыт в области терапии хронической боли, купирования симптомов, паллиативной помощи и психоэмоциональной поддержки, но и полностью самостоятельно обеспечивают симптоматическое лечение ребенка. На 01.10.2016 года под наблюдением специалистов отделения паллиативной помощи детям на дому находится 266 пациентов, что на 11% больше, чем в конце 2015 года. Из этих детей 55 — носители трахеостом, 53 — носители гастростом, 19 — носители вентрикуло-перитонеального шунта. Основная группа детей с различными психоневрологическими заболеваниями — 235 детей, с онкозаболеваниями — 6 детей, что составляет 2% от общего числа детей, находящихся под наблюдением отделения паллиативной помощи детям на дому. На хронической искусственной вентиляции находятся 20 детей с хронической респираторной недостаточностью. В Центре уже не первый год практикуется перевод детей, находящихся на хронической респираторной поддержке, после специального обучения родителей на домашний этап ИВЛ. Семейная обстановка положительно сказывается на состоянии пациентов, находящихся на неинвазивной ИВЛ. Медицинский персонал выездных бригад Центра совместно с врачами-реаниматологами «Научно-практического центра спец. мед. помощи детям» осуществляют регулярный контроль и постоянное наблюдение за такими пациентами. В 2014 году выполнено 1033 выезда бригад, в 2015 году — 1861 выезд, за 9 месяцев 2016 года — 1392 выезда. Всего за время работы центра выездными бригадами осуществлено 16559 выездов. С июля 2014 года к пациентам выезжают также бригады медицинских сестер МЦППД. За 6 месяцев 2014 года выполнено 438 выездов, в 2015 году — 596 выездов, за первые 9 месяцев 2016 года — 494 выезда. Также специа-

листами выездной службы производится регулярная замена установленных пациентам стом, зондов, мочевого катетеров. В 2014 году произведено 48 таких манипуляций, в 2015 году — 111 манипуляций, за 9 месяцев 2016 года — 52 манипуляции.

Московский центр паллиативной помощи детям активно сотрудничает с благотворительными фондами и другими некоммерческими организациями. Волонтеры оказывают помощь в обустройстве Центра и прилегающей территории. С их помощью оформлены художественной росписью внутренние стены здания и забор парка, проводится уборка территории и мероприятия по улучшению психологического состояния детей и их родителей.

С целью повышения профессионального уровня регулярно проводятся теоретические занятия с сотрудниками Центра.

По инициативе директора Научно-практического центра специализированной медицинской помощи детям Департамента здравоохранения города Москвы А. Г. Притыко на факультете усовершенствования врачей ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н. И. Пирогова в 2015 году открыта кафедра «Паллиативной педиатрии», клинической базой для которой стал Московский центр паллиативной помощи детям.

Получение всеобъемлющей и полноценной помощи в финальный период жизни должно рассматриваться как одно из основных прав человека, а принципы оказания паллиативной помощи необходимо разрабатывать как часть глобальной инновационной политики общественного здравоохранения, и здесь человеческая убежденность и приверженность значат больше, чем дорогостоящие лекарства и высокотехнологичные профессиональные вмешательства [11].

Московский центр паллиативной помощи детям продолжает развиваться и совершенствоваться, в нем продолжается внедрение прогрессивных методов оказания паллиативной медицинской помощи детям, основанные на передовых достижениях отечественной медицинской науки и эффективно зарекомендовавших себя разработках зарубежных ученых-специалистов по паллиативной медицине. Руководством НПЦ специализированной медицинской помощи детям планируется продолжить широкое общение и взаимодействие по обмену клиническим практическим и теоретическим опытом с многочисленными организациями медицинского и иного профиля, оказывающими паллиативную помощь детям, на основе доказательной медицины.

Литература

1. Инициатива по улучшению паллиативной помощи. <http://ppci.choosinghope.info/>.
2. *Притыко А. Г., Корсунский А. А., Сонькина А. А.* Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. 2011. № 3.
3. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям. М.: Р. Валент, 2014.
4. Особенности паллиативной помощи различным возрастным категориям: новорожденным, детям и подросткам: пособие / И. В. Пролесковская [и др.]. Минск: ФУАинформ, 2013.
5. Детский хоспис Санкт-Петербурга. Обнимающая жизнь. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015.
6. Справочник по онкологии / под ред. Д. Кэссиди, Д. Биссета, Р. А. Дж. Спенса, М. Пэйн; пер. с англ. В. Ю. Халатова; под ред. проф. В. А. Горбуновой. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2010.
7. Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе. Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи, 2011. <http://www.eapcnet.org/>.
8. Белая книга: основные компетенции, необходимые для оказания паллиативной помощи. Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи, 2013. <http://www.eapcnet.org/>.
9. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям: Практическое пособие / под ред. Н. Н. Савва. М.: Литасс, 2013.
10. Европейская ассоциация паллиативной помощи, 2009. <http://www.eapcnet.org/>.
11. Контроль симптомов в паллиативной медицине / под ред. проф. Г. А. Новикова. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2013.

Авторы

<i>ПРИТЫКО Андрей Георгиевич</i>	Д.м.н., профессор, академик РАЕН, Заслуженный врач РФ, директор ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям им. В. Ф. Войно-Ясенецкого» Департамента здравоохранения г. Москвы, 119620, ул. Авиаторов, 38
<i>ПРИТЫКО Денис Андреевич</i>	К.м.н., заместитель директора по медицинской части по филиалам ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям им. В. Ф. Войно-Ясенецкого» Департамента здравоохранения г. Москвы, 119620, ул. Авиаторов, 38
<i>ПАЛАГИН Вадим Вячеславович</i>	Заведующий Московским центром паллиативной помощи детям — филиала № 3 ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям им. В. Ф. Войно-Ясенецкого» Департамента здравоохранения г. Москвы, 119620, ул. Авиаторов, 38
<i>СКОРЮКИНА Юлия Геннадьевна</i>	Старшая медицинская сестра Московского центра паллиативной помощи детям — филиала № 3 ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям им. В. Ф. Войно-Ясенецкого» Департамента здравоохранения г. Москвы, 119620, ул. Авиаторов, 38
<i>ТАТАРИНОВ Петр Анатольевич</i>	Заместитель заведующего Московского центра паллиативной помощи детям — филиала № 3 ГБУЗ «Научно-практический центр специализированной медицинской помощи детям им. В. Ф. Войно-Ясенецкого» Департамента здравоохранения г. Москвы, 119620, ул. Авиаторов, 38
<i>КУЗНЕЧЕНКОВ Дмитрий Владимирович</i>	Студент 5 курса лечебного факультета ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н. И. Пирогова» Минздрава России