

© Ключников С.О., Соськина А.А., 2010

С.О. Ключников, А.А. Соськина

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ В ПЕДИАТРИИ – МИРОВОЙ ОПЫТ И РАЗВИТИЕ В РОССИИ

ФГУ «Центр спортивной медицины» ФМБА России, Москва

Паллиативная помощь сложилась в мировой практике как комплекс мер, направленных на поддержание качества жизни безнадежно больных людей. Изначально сформулированные и разработанные для ведения взрослых больных принципы паллиативной помощи начинают применяться и в работе с детьми. В статье анализируются особенности распределения и течения угрожающих жизни заболеваний детского возраста, которые обуславливают принципиальные отличия паллиативной помощи, оказываемой детям. Представлена краткая история возникновения и развития данного вида помощи в мире и на территории России, обсуждаются дальнейшие перспективы внедрения паллиативной педиатрии в отечественное здравоохранение.

Ключевые слова: паллиативная медицина, паллиативная помощь детям, хоспис, угрожающие жизни заболевания, качество жизни.

Palliative therapy came into existence in world medicine practice as complex of measures for support of life quality of incurable patients. Principles of palliation, initially formulated and outworked for adult patients, can be used also in children care. Author analyses distribution and presentation of life-threatening pediatric diseases, which determine main difference of palliation for children. Brief history of origin and development of palliative treatment over the world and in Russia is presented; prospects of palliation in Russian health care are discussed.

Key words: palliative treatment, pediatric palliation, hospice, life-threatening diseases, life quality.

Паллиативная и хосписная помощь – это термины, которые сегодня хорошо знакомы в России как среди работников здравоохранения, так и в обществе в целом. Согласно определению, сформулированному экспертами ВОЗ (2002), паллиативная помощь – это подход, который, благодаря предупреждению и облегчению страданий, ранней диагностике, безупречной оценке и лечению боли и других физических, психологических и духовных проблем, улучшает качество жизни пациентов, столкнувшихся с угрожающим жизни заболеванием [1].

Понятие «хоспис» объединяет в себе тип медико-социального учреждения и систему ухода за умирающими больными и оказания медико-социальной и психологической помощи им и их родственникам [2].

Понятия о хосписах и паллиативной помощи известны в России уже 20 лет, с тех пор как в 1990 г. в Санкт-Петербурге по инициативе Виктора Зорца – английского журналиста и активного участни-

ка мирового хосписного движения – появился первый хоспис. Вслед за ним в 1994 г. появился и первый хоспис в Москве [3]. В настоящее время в регионах РФ организовано 130 структурных подразделений системы паллиативной помощи и 58 находятся в стадии организации [4]. Эти службы существуют для взрослых больных, находящихся в терминальной стадии различных заболеваний, в первую очередь онкологических.

Исторически более молодая область паллиативной помощи детям представлена в России намного хуже. Именно о педиатрической паллиативной помощи, ее актуальности, истории развития и особенностях по сравнению с паллиативной помощью взрослым пойдет речь в данной статье.

Паллиативная педиатрия, существующая в мире с 70-х годов XX века, развивается в настоящее время как уникальная и отдельная от взрослой паллиативной медицины служба с широким подходом к контролю симптомов, оказанию психосоциальной, духовной и практической

Контактная информация:

Ключников Сергей Олегович – д.м.н., проф. ФГУ «Центр спортивной медицины» ФМБА России

Адрес: 121099 г. Москва, Б. Дорогомиловская ул., 5

Тел.: 8 (926) 232-02-20, E-mail: clinika-dek@mail.ru

Статья поступила 15.03.10, принята к печати 26.01.11.

помощи и уже показала способность значительно облегчить страдания смертельно больных детей и их семей [5]. За 30-летие своего существования паллиативная педиатрия получила колоссальное развитие и накопила внушительную доказательную базу, однако до сих пор недостаточно широко реализована даже в тех странах, где она уже формируется как отдельная медицинская специальность [6].

Возникновение и развитие паллиативной помощи детям

Главной предпосылкой возникновения паллиативной педиатрии послужили успехи и эффективность взрослого паллиативного движения, ставшие особенно очевидными после открытия в 1967 г. в Великобритании первого в мире хосписа св. Христофора. Хотя основатели хосписов поначалу ориентировались на взрослых с онкологическими заболеваниями, вскоре стало ясно, что существует также потребность в создании хосписов и для детей. Самые первые паллиативные программы для детей были инициированы людьми, пережившими на своем опыте столкновение с угрожающим жизни заболеванием у ребенка. Семьи, потерявшие своих детей, принимали огромное участие в становлении таких служб, создавая благотворительные фонды и группы взаимопомощи. В конце 1970-х годов созданная в США служба ухода на дому за больными раком детьми стала одной из первых моделей, использовавшихся в развитии дальнейших программ педиатрической помощи в хосписах (Edmarc Hospice for Children – хоспис, предлагавший уход на дому для местного населения Вирджинии, впервые стал принимать детей в 1979 г.). Ориентируясь на опыт хосписов для взрослых и признавая то, что хоспис подразумевает концепцию, а не просто тип учреждения, модели паллиативной помощи детям в хосписах постепенно развивались и стали включать программы оказания помощи в разных условиях. Практически с самого начала одним из центральных вопросов детской паллиативной помощи был вопрос предоставления родителям или опекунам права выбора места, где будет осуществляться уход, и обеспечения адекватной поддержки и ухода, как на дому, так и в условиях стационара. Первыми детскими хосписами-лидерами, помимо Эдмарк, были Хелен Хаус – программа стационарного лечения, обеспечивающая временный уход (Оксфорд, Англия, 1982), и детская больница св. Марии – в рамках программы комплексного стационарного паллиативного лечения (Бэйсайд, Нью-Йорк, 1985) [2, 3].

Междисциплинарные команды, созданные для оказания паллиативной помощи, в ходе своей деятельности постепенно формулировали взгляды и вырабатывали методики работы. В настоящее время основными принципами паллиативной

педиатрической помощи являются следующие:

- выездная сестринская служба и возможность ухода на дому;
- налаженное сотрудничество с другими службами и организациями, в которых может возникнуть необходимость у семьи в течение жизни ребенка, в период умирания, смерти и переживания потери;
- организация поддержки персонала и работы с эмоциональным выгоранием;
- экспертная оценка;
- круглосуточность работы;
- последующая поддержка родных и близких в переживании утраты [5].

В отличие от взрослых паллиативных служб, многие педиатрические программы паллиативной помощи на дому очень скоро отметили необходимость распространения и поступления под патронаж детей, умирающих от целого спектра заболеваний, выходящих далеко за пределы онкологии.

Особенности паллиативной помощи в педиатрии

Паллиативная педиатрия – это активный и целостный подход к уходу за тяжело больным и умирающим ребенком, включающий физические, эмоциональные, социальные и духовные элементы помощи. Ассоциация поддержки детей с угрожающими жизни и терминальными состояниями и их семей (Королевский колледж педиатрии и детского здоровья в Великобритании) определила задачи паллиативной педиатрии следующим образом: стремиться к достижению лучшего качества жизни ребенка с угрожающим жизни или сокращающим жизнь заболеванием; оказывать поддержку семье, включая контроль над симптомами (их устранение или уменьшение), обеспечение передышки, уход за членами семьи после смерти, в период переживания утраты [7]. В этом определении озвучены ключевые понятия паллиативной педиатрии – Life-limiting illness (заболевание, сокращающее жизнь) – состояние, приводящее к преждевременной смерти ребенка (до ~40 лет или до смерти его родителей), и Life-threatening illness (заболевание, угрожающее жизни) – состояние, при котором без агрессивного лечения, самого по себе опасного, существует высокий риск летального исхода [8].

Цель паллиативной педиатрии – достижение наилучшего качества жизни пациентов и их семей в соответствии с их ценностями и независимо от места нахождения пациента [1]. С одной стороны, это широкое определение озвучивает цели, которые должен в идеале ставить перед собой любой клиницист при соприкосновении с ребенком и его семьей независимо от диагноза, угрозы жизни или других обстоятельств. Но все же там, где прогноз для жизни ограничен угрожающим жизни заболеванием, еще большее значение приобретают

эмоциональное и духовное состояние всех членов семьи на протяжении жизни ребенка.

Паллиативная педиатрия является подразделом паллиативной медицины и наследует у нее основные принципы и подходы в оказании помощи терминальным больным. Однако можно перечислить целый ряд особенностей, которые определили необходимость выделения этой области в отдельную службу и в отдельную клиническую специальность.

1. Дети умирают намного реже, чем взрослые, особенно в развитых странах.

За последнее столетие достижения в области медицины позволили взять под контроль многие заболевания, которые в предыдущие века делали детскую смерть постоянной угрозой и ежедневной реальностью. Это в первую очередь детские инфекции и их осложнения – скарлатина, корь, коклюш, дифтерия, острая ревматическая лихорадка. Современное общество развитых стран принимает редкость детских смертей как данность, хотя переход от привычности детской смерти к ее исключительности произошел всего за одно столетие [9, 10].

Тем не менее, дети продолжают умирать от тяжелых, изнуряющих болезней – злокачественных опухолей, муковисцидоза, нейродегенеративных заболеваний. Хотя в масштабах общества эти случаи могут казаться редкостью, и порой современный человек может за всю жизнь ни разу не столкнуться со смертью ребенка от тяжелого заболевания, – эти дети и их семьи, безусловно, страдают и нуждаются в помощи.

2. Спектр заболеваний в детской паллиативной медицине отличается от такового у взрослых.

Заболевания детей, обуславливающие потребность в паллиативной помощи, представляют собой широкий спектр, включающий редкие состояния, порой генетически обусловленные, часто с сопутствующими нарушениями в физическом и интеллектуальном развитии. Выделяют 4 основные группы состояний, обуславливающих потребность в паллиативной помощи [5, 8]:

1) угрожающие жизни заболевания, при которых возможно излечение, но есть вероятность, что лечение будет неуспешным (например, злокачественные новообразования, органная недостаточность);

2) состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но существует интенсивное лечение, направленное на поддержание жизни и позволяющее участие ребенка в социальной жизни (например, муковисцидоз);

3) прогрессирующие заболевания без вариантов радикального лечения, для которых возможны только паллиативные меры, часто растягивающиеся на многие годы (мукополисахаридозы);

4) необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и под-

верженность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти. К этой группе могут быть отнесены тяжелые формы постинфекционных, посттравматических, органических поражений ЦНС, например, детского церебрального паралича (ДЦП).

Детей, нуждающихся в паллиативной помощи, можно разделить на 2 группы – со злокачественными и незлокачественными заболеваниями. Большинство злокачественных заболеваний на сегодняшний день излечимо, но определенный процент этих больных достигает терминальной фазы, требующей паллиативных мероприятий. Большинство незлокачественных состояний, включенных в систему паллиативной помощи, неизлечимы, и они в свою очередь делятся на две группы – заболевания с неврологическими нарушениями – трудностями в общении, обучении, нарушениями моторными и/или сенсорными функциями, – оказывающими огромное влияние на ежедневную жизнь; и заболевания без неврологических проблем, но которые в свою очередь чаще всего требуют интенсивных лечебных воздействий, направленных на поддержание жизни (муковисцидоз, хроническая почечная недостаточность, сердечная патология). Эти две группы заболеваний совершенно по-разному влияют на качество жизни детей и их семей. При разных состояниях сильно различаются характер и выраженность симптомов, динамика в состоянии ребенка на протяжении болезни, траектории развития болезни, время появления и особенности нужд детей и их семей в поддержании качества жизни. Это предполагает необходимость гибкой и доступной системы паллиативной помощи детям [5].

Lenton и соавт. [5] выделяют следующие группы незлокачественных заболеваний, которые потенциально могут обусловить потребность в паллиативной помощи:

1) болезни дыхательной системы (22%) – муковисцидоз, атипичные формы туберкулеза, бронхолегочная дисплазия;

2) патология ЦНС (20,3%) – ДЦП, микроцефалия, перинатальная асфиксия, спинно-мозговая грыжа, гидроцефалия;

3) заболевания сердечно-сосудистой системы (14,6%) – кардиомиопатии, комбинированные врожденные болезни сердца;

4) нервно-мышечная дегенерация (12,2%) – мышечная дистрофия Дюшенна, спинальная мышечная атрофия, прогрессирующая нейропатия;

5) дегенеративные заболевания ЦНС (8,1%) – болезнь Нимана–Пика, рассеянный склероз, неустановленные дегенеративные состояния;

6) наследственные синдромы (6,5%) – Ретта, Нагера, Эдвардса, хромосомные делеции и др.;

7) печеночная патология (4,9%) – билиарная атрезия, дефицит α_1 -антитрипсина;

8) почечная недостаточность (4,1%) – двустороннее уретероцеле, множественные аномалии развития, задние уретральные клапаны, посттрансплантационная почечная недостаточность;

9) метаболические заболевания (4,1%) – митохондриальные болезни, тирозинемия и др.;

10) другие болезни (3,3%) – гастрошизис, синдром короткой кишки, тяжелый несовершенный остеогенез, буллезный эпидермолиз.

3. Начало паллиативной помощи – с момента постановки диагноза.

Широкий спектр заболеваний, обуславливающих потребность в паллиативной педиатрической помощи, означает существование различных типов перехода от здоровья к болезни, т.е. различных траекторий развития и динамики болезни у больных, находящихся под патронажем паллиативных служб. Каждый вариант развития болезни по-своему воздействует на ребенка, его семью, вовлеченный персонал и более обширное окружение.

Идея о том, что паллиативное лечение должно начинаться только после того, как не удалось или завершилось радикальное, «излечивающее» лечение, устарела. ВОЗ и Американская академия педиатрии на сегодняшний день рекомендуют интегративную модель паллиативной помощи, которая применима в ранние сроки развития заболевания в сочетании с другими лечебными воздействиями, направленными на продление жизни, и продолжается в течение всего заболевания, заканчиваясь излечением или смертью [1, 7]. Педиатрам, в отличие от их коллег во взрослой медицине, исторически пришлось думать об интегративном подходе в оказании паллиативной помощи вследствие диагностического разнообразия, удлиненной траектории и неопределенного прогноза многих угрожающих жизни заболеваний, а также из-за особых нужд этих пациентов, связанных с процессами роста и развития. Такая смешанная модель оказания помощи оптимальна для работы с детьми с угрожающими жизни и сокращающими жизнь заболеваниями. Она позволяет ребенку, например, участвовать в первой фазе клинических испытаний или встать в очередь на пересадку органов и получать одновременно с этим оптимальную симптоматическую терапию и поддержку в ситуации неопределенности и возможной преждевременной смерти. Кроме того, детям и семьям важно знать, какие варианты в лечении ребенка им доступны, чтобы они могли принимать информированные решения. Они должны быть уверены, что паллиативная помощь и уход не прекратятся, если излечение будет невозможно [9].

4. Возрастные особенности физиологии и фармакокинетики – жидкостный баланс, питание, выбор медикаментов, путей введения, дозирование, побочные эффекты.

Научная база по лекарственной терапии детей,

безусловно, отстает от таковой, касающейся взрослых. Причин тому много, в том числе этических. В паллиативной медицине ситуация еще сложнее, поскольку при выборе методов медикаментозного вмешательства должны учитываться не только возрастные особенности и степень зрелости органов и систем, но и влияние основного и фонового заболеваний и состояния терминальной фазы болезни. Исследований и данных об учете всех этих факторов в их взаимодействии при назначении медикаментозной терапии недостаточно [11].

5. Возрастные особенности когнитивной и эмоциональной деятельности – необходимость в специальных навыках общения, обследования, арт-терапии и других креативных методиках, обучения.

Общение с больным ребенком, необходимое для оказания полноценной паллиативной помощи на всех этапах, подразумевает учет как возраста и уровня интеллектуального и эмоционального развития ребенка, так и влияние на способность к пониманию и самовыражению самой болезни и лечебных вмешательств [10, 12]. Дети по-разному понимают смерть, и это является предметом огромного количества исследований, которые ставят своей целью формулировку рекомендаций для разговора с детьми о смерти и умирании в зависимости от их способности воспринять эту информацию [13, 14]. Кроме того, важным аспектом симптоматического лечения является оценка выраженности симптомов, в частности боли, у детей, которые зачастую по разным причинам не могут сказать о своих болезненных ощущениях или дискомфорте. Разработаны специальные шкалы для разных возрастов и разных симптомов, которые профессионалы должны уметь применять и интерпретировать с целью назначения оптимальной терапии и ее корректировки [15].

Трудности в вербальном самовыражении, связанные как с когнитивными и возрастными особенностями, так и с психологическими проблемами, делают детей беспомощными и одинокими в своих переживаниях, поэтому использование креативных и проективных методик, арт-терапии, музыкальной терапии является важнейшим элементом работы с тяжелобольными детьми [12].

6. Этические вопросы.

К особенностям этических проблем, связанных с оказанием паллиативной помощи детям, относятся развивающаяся самостоятельность ребенка, его участие и роль родителей и профессионалов в принятии решений о прекращении лечения, направленного против основного заболевания, о воздержании от кормления и гидратации в терминальной фазе, терминальной седации, отказе от реанимации [16].

7. Боль утраты может быть сильнее для родителей и сиблингов.

При разработке критериев поступления боль-

ных под патронаж службы педиатрической паллиативной помощи кроме критериев возраста, тяжести и излечимости заболевания, степени нетрудоспособности, представляется важным и критерий прогноза преждевременной смерти от заболевания, начавшегося в детстве. Важно учитывать, что определенный процент пациентов, получающих паллиативную помощь в детстве, доживут до взрослого состояния, но все равно умрут преждевременно [2]. В аспекте педиатрической паллиативной помощи преждевременная смерть ребенка – это та, которая ожидается до смерти его родителей. И это является одним из центральных определений в паллиативной педиатрии, поскольку боль и переживания родителей, вынужденных пережить смерть ребенка, – это особая, экстраординарная ситуация, требующая соответствующего квалифицированного подхода [17]. Переживание утраты начинается задолго до фактической смерти, когда семье, как и самому ребенку, приходится сталкиваться с потерей привычного образа жизни, обычной активности и мобильности, надежд и мечтаний о будущем. Семьи, потерявшие ребенка, имеют высокий риск патологических реакций на утрату, и как следствие, могут выпадать из жизни и социума [10]. Работа по поддержке в переживании утраты имеет огромное не только нравственное, но и социальное значение.

8. Множество аспектов ухода и множество вовлеченных профессионалов – дома, в больнице, в хосписе, в школе.

Принципы междисциплинарной работы не являются уникальными для паллиативной педиатрии, однако в большой степени они доказали свою эффективность именно в этой области. Особенности психологического влияния болезни и тяжелого лечения на ребенка, его духовные потребности и социальная незащищенность требуют комплексного подхода с вовлечением в процесс профессионалов различного профиля – врачей (как специалистов, так и педиатра первичной амбулаторной сети), медицинских сестер, психологов, социальных работников, педагогов, духовных лиц; и соответственно умения организовать согласованную работу такой междисциплинарной команды и ее сотрудничество с другими службами и организациями, с которыми взаимодействует больной ребенок [18].

9. Эмоциональное выгорание и трудности для персонала, в особенности не привыкшего к уходу за умирающим ребенком.

Медицинские работники, наученные считать своим призванием борьбу за жизнь и исцеление, с трудом находят профессиональное удовлетворение в работе с умирающими. Эмоциональная нагрузка для персонала при работе с умирающими детьми не соизмерима ни с какой другой областью медицины. Известно, что процент эмоционального выгорания выше всего именно среди работников хосписов.

Поэтому не только специальная подготовка работников, но и постоянная работа по поддержке персонала в условиях частого столкновения со смертью – работа с собственным отношением к смерти и утрате, эмоциональная разгрузка и борьба с выгоранием – являются обязательными компонентами системы паллиативной помощи [19, 20].

Все эти особенности определяют тот факт, что паллиативная помощь детям развивается отдельно и формируется в самостоятельную медицинскую специальность, включающую отдельные службы и организации и требующую специальной подготовки врачей, медицинских сестер, психологических и социальных работников и педагогов для работы с этой особой группой больных. В некоторых странах существуют сертификационные курсы по паллиативной медицине, выпускающие специалистов – детских паллиатологов (например, в Великобритании, США, Австралии), а в программу обучения врачей-педиатров еще на уровне университета обязательно включается раздел паллиативной помощи [21].

Паллиативная помощь детям в России

В России появление паллиативной педиатрии можно связать с организацией в Москве в 1993 г. «Хосписа на дому для детей с онкологическими заболеваниями» по инициативе онколога-педиатра проф. Е.И. Моисеенко. Позднее на этой основе возникла автономная некоммерческая организация «Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями», научной базой для которого стал Институт детской онкологии Российского онкологического центра им. Н.Н. Блохина РАМН. Эта организация внесла огромный вклад в развитие паллиативной помощи детям в России, хотя деятельность ее встречала большое сопротивление и ограничивалась социальной и психологической поддержкой детей на дому.

С 2003 г. в Санкт-Петербурге ведет активную работу негосударственное медицинское учреждение «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Свою деятельность детский хоспис начинал как благотворительная организация, впоследствии получившая лицензию на медицинскую деятельность, которая позволила оказывать не только социально-психологическую, но и специализированную медицинскую сестринскую и врачебную помощь на дому. Усилиями этого учреждения запущен проект создания первого стационарного хосписа для детей на территории России.

Здание хосписа было открыто в конце 2009 г., работа стационара началась в 2010 г.

Из существующих на сегодняшний день стационарных хосписов для детей можно перечислить детский хоспис на 10 коек в Ижевске, существующий с 1997 г. и представляющий собой отделение сестринского ухода в структуре дома ребенка, а

также хоспис в Волгограде, в котором функционируют 20 детских коек.

В Москве до настоящего времени не существовало стационарного хосписа для детей. С 2007 г. в научно-практическом центре медицинской помощи детям с пороками развития челюстно-лицевой области и врожденными заболеваниями ЦНС работает отделение паллиативного лечения детей на дому, оказывающее комплексную медико-социально-психологическую помощь. Возможности этого отделения в оказании помощи всем детям Москвы были ограничены, особенно в отсутствии стационарных коек. С 1 января 2010 г. в структуре этого центра создано стационарное отделение на 10 коек, которое начало функционировать в 2010 г.

В 2009 г. фондом помощи детям с онкологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари Жизнь» создана инициативная группа по созданию в Москве центра паллиативной помощи детям и стимулированию развития этого направления в России. Деятельность фонда в настоящий момент направлена на содействие в создании упомянутого выше стационарного отделения паллиативной помощи детям в научно-практическом центре медицинской помощи детям в Москве.

22 октября 2009 г. на официальном сайте Министерства социального развития и здравоохранения было опубликовано сообщение о начале работы по созданию системы паллиативной помощи детям в нашей стране [22]. В настоящее время идет активная разработка проекта о «Порядке оказания паллиативной помощи детям».

Потребность в паллиативной помощи детям в России оценить трудно, и существующие показатели заболеваемости и смертности не позволяют провести такой анализ. Однако, исходя из имеющихся данных об опыте работы отделения паллиативной помощи на дому в научно-практическом центре медицинской помощи детям и фонда «Подари Жизнь», который продолжает постоянно сталкиваться с необходимостью помещать детей во взрослые хосписы, потребность в паллиативной помощи детям даже в Москве до настоящего времени не была обеспечена. Большие надежды на увеличение охвата качественной паллиативной помощью нуждающихся в ней детей Москвы и Санкт-Петербурга, а также на суммирование опыта, выявление актуальных для России проблем и составление методических рекомендаций по организации паллиативной помощи для применения их по всей стране связаны с готовящимися к открытию в этих городах службами.

Образование в области паллиативной медицины в России

С 1999 г. в ММА им. И.М. Сеченова (ныне Первый МГМУ) начато обучение врачей для рабо-

ты в системе паллиативной помощи взрослым. Сегодня, помимо курса паллиативной помощи при кафедре онкологии факультета послевузовского профессионального образования Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, в ряде городов России (Ульяновск, Тюмень, Санкт-Петербург, Уфа, Ярославль, Челябинск, Архангельск, Москва) уже функционируют на постоянной или факультативной основе 8 курсов для врачей по паллиативной медицине [4]. В РГМУ им. Н.И. Пирогова с 1994 г. началось преподавание курса биомедицинской этики, в программу которого вошел разговор о смерти и умирании, о паллиативной медицине и мировом хосписном движении, возникшем как альтернатива запрещенной в большинстве стран мира эвтаназии [23].

Образовательные программы в области паллиативной помощи детям представлены в России намного меньше, чем программы, обучающие работе со взрослыми. Разговор о паллиативной педиатрии в академических кругах доселе поднимался лишь изредка, в основном на семинарах и конференциях, организованных в 2004–2008 гг. в ФГУ Федеральном научно-клиническом центре детской гематологии, онкологии и иммунопатологии Росздрава. Большую работу в направлении внедрения понятий паллиативной помощи в медицинскую практику и образование педиатров ведет Е.В. Полевиченко, заведующая кафедрой детских болезней № 1 и декан педиатрического факультета Ростовского государственного медицинского университета.

В мае 2003 г. в США инициативная группа в составе проф. А.Ф. Бухны и к.б.н. М.А. Бялик (работавшей в свое время с Е.И. Моисеенко в Москве) начала работу по проекту «Инициатива по улучшению в России системы паллиативной помощи детям, страдающим от угрожающих жизни состояний». В 2005 г. ими была создана организация «Инициатива по улучшению паллиативной помощи» («Palliative Care Initiative, Inc.»), задача которой – способствовать улучшению паллиативной помощи детям, говорящим на русском языке. Деятельность этой организации носит в основном просветительский характер и в этом смысле неопределима – ее членами собрано и переведено на русский язык огромное количество литературы по паллиативной помощи, ориентированной как на профессионалов, так и на родителей [24].

Таким образом, в свете описанной ситуации представляется особенно важным не только вопрос о специализированной подготовке медицинских работников в области паллиативной помощи детям, но и вопрос о базовом образовании врачей-педиатров. Именно педиатры первичной амбулаторной сети до настоящего времени являются теми, к кому обращается семья выписанного из больницы умирающего ребенка для обезболивания и организации ухода. Отсутствие у участко-

вых педиатров даже минимальных знаний о потребностях детей с терминальными состояниями недопустимо в ситуации, когда доступная паллиативная помощь в лице каких-либо специализированных организаций, служб и профессионалов в большей части регионов России отсутствует. Даже там, где специализированная система паллиативной помощи детям будет создана, участковый

педиатр продолжит принимать активное участие в судьбе неизлечимо больных детей. Очевидно, что Российский государственный медицинский университет, являющийся одним из лидеров в образовании врачей-педиатров в России, может сыграть огромную роль в формировании концепции паллиативной помощи детям и в создании системы паллиативной педиатрии в нашей стране.

ЛИТЕРАТУРА

1. Бялик М.А. Методологические подходы к оказанию паллиативной помощи детям, неизлечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям: Автореф. дисс. ... канд. биол. наук. М., 2000.
2. Гнездилов А.В., Иванюшкин А.Я., Миллионщикова В.В. Дом для Жизни. Человек. 1994; 5: 116–121.
3. Инициатива по улучшению паллиативной помощи. <http://ppci.choosinghope.info/>
4. Минздравсоцразвития: 22.10.2009 – <http://www.minzdravsvos.ru/health/child/50>
5. Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А. и др. Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития. М.: ИД Практика, 2009.
6. РГМУ им. Н.И. Пирогова: Семинарские занятия по курсу «Биомедицинская этика». <http://rsmu.ru/>
7. ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.
8. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Pediatrics. 2000; 106: 351–357.
9. Hospice Care for Children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock. Oxford University Press, 2001.
10. Baranowski KP. Stress in Pediatric Palliative and Hospice Care: Causes, Effects, and Coping Strategies. Children's Project on Palliative/Hospice Services (ChiPPS) newsletter, 2006. <http://www.nhpco.org/i4a/pages/Index.cfm?pageID=4830>
11. Corr C, Balk D. Children's Encounters with Death, Bereavement and Coping. Springer Publishing Company, 2010.
12. Falkner KW. Children's understanding of death. In: Hospice Care for Children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock. London: Oxford University Press, 2001; 1: 9–20.
13. Ferguson LM, Fowlger-Kerry S, Hain R. Education and Training. In: Oxford textbook of palliative care for children. Eds. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. London: Oxford University Press. 2006; 4 (39): 594–612.
14. Gaffney A, McGrath PJ, Dick B. Measuring pain in children: developmental and instrument issues. In: Pain in infants, children and adolescents. Eds. N.L. Schetcher, C.B. Berde, M. Yaster. Williams & Wilkins, PA: Lippincott, 2003; 2.
15. Gibbons MB. Psychosocial aspects of serious illness in childhood and adolescence. In: Hospice care for children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock. London: Oxford University Press. 2001; 3: 49–66.
16. Hynson JL. The child's journey: Transition from health to ill-health. In: Oxford textbook of palliative care for children. Eds. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. London: Oxford University Press. 2006; 1 (2): 14–26.
17. Knapp CA. Research in pediatric palliative care: Closing the gap between. What is and is not known. Am. J. Hospice and Palliative Medicine. 2009; 26 (5): 392–398.
18. Kubler-Ross E. On Children and death. Simon & Shuster, 1997.
19. Larcher V, Goldman A, Hain R, Liben S. In: Oxford textbook of palliative care for children. Eds. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. London: Oxford University Press. 2006; 1 (4): 42–57.
20. Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southhall D. Development and epidemiology. In: Oxford textbook of palliative care for children. Eds. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. London: Oxford University Press. 2006; 1 (1): 3–11.
21. Lenton S, Stallard D, Lewis J, Mastroyannopolou P. Prevalence of non-malignant life-threatening illness. Child Care Health and Dev. 2001; 27 (5): 389–397.
22. Russo C, Wong AF. The Bereaved Parent. J. Clin. Oncol. 2005; 23 (31): 134–139.
23. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. J. Pain and Symptom Management. 2002; 24 (2): 91–96.
24. Sumner LH. Staff Support in pediatric hospice care. In: Hospice care for children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock. London: Oxford University Press. 2001; 10: 190–211.
25. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: WHO, 1998.