

УДК 616-053.2-036.7-039.75:313.13

DOI 10.17816/pmj35152-59

## СПЕЦИФИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ В ДЕЯТЕЛЬНОСТИ МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

*М.Я. Подлужная, Е.А. Воронова\*, Э.А. Рудакова, К.А. Смирнова, М.А. Подлужная*

*Пермский государственный медицинский университет им. академика Е.А. Вагнера, Россия*

## SPECIFIC PECULIAR FEATURES OF ACTIVITY IN MEDICAL PERSONNEL, RENDERING PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

*M.Ya. Podluzhnaya, E.A. Voronova\*, E.A. Rudakova, K.A. Smirnova, M.A. Podluzhnaya*

*Academician Ye.A. Vagner Perm State Medical University, Russian Federation*

**Цель.** Изучить медико-социальную характеристику детей с неизлечимыми заболеваниями, особенности их лечения и ухода, выделить специфику подготовки кадров по паллиативной педиатрической помощи.

**Материалы и методы.** Изучена медико-социальная характеристика контингента детей с неизлечимыми болезнями, вошедших в регистр Пермского края. Обобщен опыт работы сложившейся в г. Перми детской паллиативной помощи за 2014–2017 гг. Обращено внимание на особенности деятельности медицинских работников с указанным контингентом детей. Выделена и описана специфика подготовки врачей и среднего медицинского персонала для работы в паллиативной педиатрической службе.

**Выводы.** Оказание паллиативной помощи детям и развитие паллиативной педиатрической службы по сути своей требует совместных усилий и тесного сотрудничества специалистов различных профилей не только в практической деятельности, но и в процессе подготовки и обучения кадров.

**Ключевые слова.** Паллиативная помощь, дети, особенности работы медицинского персонала, подготовка кадров.

**Aim.** To study the medicosocial characteristic of children with incurable diseases, peculiar features of their treatment and nursing, to single out specific character of personnel training on pediatric palliative care.

**Materials and methods.** Medicosocial characteristic of children's contingent with incurable diseases, included into the register of Perm Krai, was studied. The experience of work on pediatric palliative care over the period of 2014–2017 was summarized. Specific character of physicians' and nurses' training regarding their work in pediatric palliative service was singled out and described.

---

© Подлужная М.Я., Воронова Е.А., Рудакова Э.А., Подлужная М.А., Смирнова К.А., Подлужная М.А., 2018

тел: +7 (909) 728 45 16

e-mail: voronovaelena0611@mail.ru

[Подлужная М.Я. – доктор медицинских наук, профессор кафедры общественного здоровья и здравоохранения ФДПО; Воронова Е.А. (\*контактное лицо) – кандидат медицинских наук, доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения ФДПО; Рудакова Э.А. – доктор медицинских наук, профессор, заведующая кафедрой хирургических болезней детского возраста; Смирнова К.А. – студентка VI курса медико-профилактического факультета; Подлужная М.А. – студентка VI курса педиатрического факультета].

**Conclusions.** Rendering of palliative care to children and development of pediatric palliative service requires joint efforts and close collaboration among specialists of different profiles not only in practical activity, but when training personnel as well.

**Key words.** Palliative care, children, peculiar features of medical personnel work, personnel training.

## ВВЕДЕНИЕ

В последние десятилетия в Российской Федерации формируется положительная тенденция в состоянии здоровья детского населения. Наблюдается снижение младенческой и детской смертности, повышение выживаемости глубоко недоношенных детей, имеющих экстремально низкую и очень низкую массу тела, а также детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями онкологического и неонкологического генеза. Это, естественно, способствует накоплению числа детей-инвалидов с заболеваниями, ограничивающими их срок жизни, что привело к необходимости развития паллиативной помощи детям. Этот новый вид помощи направлен на поддержание и сохранение качества и социальной адаптации ребенка с учетом наличия неизлечимого заболевания и ограниченного срока жизни.

Паллиативная помощь детям – это новое быстроразвивающееся направление здравоохранения в России, оно выделено в самостоятельную отрасль, разрабатывается нормативно-правовая база, формируется организационно-функциональная структура [6].

Юридическую основу педиатрической паллиативной помощи составляют такие нормативно-правовые документы, как Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (2011 г.), подпрограмма 6 Государственной программы развития здравоохранения до 2020 года (2012 г.), Приказ Минздрава РФ № 193Н «Об утверждении порядка оказания

паллиативной медицинской помощи детям» (2015 г.) и др. Несмотря на это, паллиативная педиатрическая помощь представлена в России весьма слабо. Между тем формирование и дальнейшее её развитие, выделение в отдельную отрасль теснейшим образом связаны с отличительными особенностями самого контингента детей с неизлечимыми заболеваниями.

*Цель исследования* – изучить медико-социальную характеристику детей с неизлечимыми заболеваниями, особенности их лечения и ухода, выделить специфику в подготовке кадров по паллиативной педиатрической помощи.

## МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Изучены медико-социальная характеристика контингента детей с неизлечимыми болезнями, особенности в лечении и уходе за ними на основе информационно-методических материалов федерального и регионального уровня, составленного регистра, включающего 445 детей Пермского края, нуждающихся в паллиативной помощи, опыта работы формирующейся детской паллиативной службы в г. Перми за 2014–2017 гг., выделена и описана специфика подготовки кадров по детскому паллиативу.

## РЕЗУЛЬТАТЫ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

Контингент пациентов-детей, нуждающихся в паллиативе, специфичен по своей медико-социальной характеристике. Численность детей с неизлечимыми болезнями

не так велика, т.е. их намного меньше, чем взрослых. При этом пациенты-дети постоянно изменяются в непрерывном росте и развитии, они имеют потребности, отличающиеся от потребностей взрослых, полностью зависимы от требований взрослых, постоянно нуждаются в семейном окружении, поэтому роль семьи неизмеримо выше по сравнению со взрослыми.

Спектр заболеваний отличается от таковых у взрослых. Отечественные и зарубежные специалисты выделяют четыре группы состояний, которые обуславливают потребность в паллиативной помощи [6, 9]. В первую группу включены заболевания, угрожающие жизни, при которых возможно излечение, однако сохраняется вероятность, что лечение будет безуспешным. Сюда отнесены злокачественные новообразования, органная недостаточность. Во вторую отнесены состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но используется интенсивное лечение, нацеленное на поддержание жизни и участия ребенка в социальной жизни (например, муковисцидоз). В третью группу вошли заболевания без вариантов радикального лечения, для которых возможны лишь паллиативные меры, которые нередко длятся многие годы (например, мукополисахаридоз). И наконец, в четвертой группе предусмотрены необратимые, но не прогрессирующие состояния, которые приводят к тяжелой инвалидности. Сюда же включены подверженность заболеваниям, способствующим преждевременной смерти, а также тяжелые формы постинфекционных, посттравматических органических поражений центральной нервной системы. Специфика детей с неизлечимыми заболеваниями определяет особенности организации и оказания паллиативной помощи.

Так, паллиативная помощь должна начинаться с момента постановки диагноза. Широкий спектр заболеваний, связанных с паллиативной помощью детям, способствует формированию различных траекторий развития и динамики неизлечимой болезни, что приводит к необходимости выбора и изменения не только тактики лечения, но и общения с ребенком, участия членов семьи и персонала в уходе за ним [10]. При выборе методов медикаментозного вмешательства должны учитываться не только возрастные особенности детей, находящихся под паллиативным наблюдением, но и влияние основного и фонового заболеваний, состояния терминальной фазы болезни [11]. Возрастные особенности когнитивной и эмоциональной деятельности детей с неизлечимыми заболеваниями приводят к необходимости применения специальных навыков общения, обследования, арт-терапии и других креативных методик. Трудности, связанные с указанными особенностями детей, а также с их психологическими проблемами делают их беспомощными, одинокими в своих переживаниях. Это приводит к потребности применения креативных и проективных методик, арт-терапии, музыкальной терапии и является важнейшим элементом работы всего персонала с тяжелобольными детьми [13].

К особенностям этических проблем при оказании паллиативной помощи относится самостоятельность ребенка в принятии решений вместе с родителями по вопросам продолжения, прекращения лечения в терминальной стадии заболевания [14].

При оказании паллиативной помощи детям одним из определяющих элементов является осуществление соответствующего ухода. При этом приходится сталкиваться с множеством аспектов, что, в свою очередь, приводит к вовлечению в этот процесс мно-

жества специалистов, профессионалов независимо от места нахождения ребенка: дома, в школе, больнице, хосписе и др. Особенности психологического влияния болезни на ребенка, проводимое систематическое тяжелое лечение способствуют формированию у него социальной незащищенности. Это вызывает постоянную потребность в обязательном участии в паллиативной помощи детям специалистов не только медицинского, но и психологического, социального, духовного профилей, т.е. в вовлечении в работу с ребенком настоящих профессионалов: врачей-педиатров, различных специалистов, медицинских сестер, психологов, социальных работников, педагогов, духовных лиц, волонтеров. Формирование такой мультидисциплинарной команды нуждается в умелой организации её работы, в согласованных действиях, сотрудничестве с другими службами, общественными, благотворительными фондами, волонтерским движением и др. Данная особенность занимает центральное место в организации педиатрической паллиативной помощи. Нельзя не обратить внимания на такую специфику детского паллиатива, как возникающая особая экстраординарная ситуация в период терминальной стадии, ухода из жизни ребенка. Боль утраты, как правило, бывает чрезвычайно сильной не только для родителей, но и братьев, сестер и других близких семьи. В это сложное время требуется особый квалифицированный подход всех специалистов. Работа по поддержке в переживании утраты имеет огромное как нравственное, так и социальное значение.

Выделенные основные особенности по оказанию паллиативной помощи инкурабельным детям находят отражение в деятельности медицинских работников активно

формирующейся в настоящее время паллиативной педиатрической службы в ряде регионов Российской Федерации [5], в том числе в Пермском крае [7]. На территории Прикамья с 2014 г. взят старт и проводится интенсивная работа по организации самостоятельной паллиативной медицинской помощи детскому населению с неизлечимыми заболеваниями. Принят ряд основополагающих документов регионального уровня.

Постановлением Правительства Пермского края № 13199-П «Об утверждении государственной программы Пермского края “Развитие здравоохранения”» от 03.10.2013 г. утверждена подпрограмма 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям», определившая основные направления этой помощи в регионе. В 2016 г. Минздравом Пермского края издан приказ (№ СЭД 34-01-06-510) «О введении регистра детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи», в котором утверждены форма и правила его ведения.

В Пермском крае с 2015–2016 гг. составляется и постоянно пополняется такой регистр. В настоящее время в него внесено 445 детей, это 18,4 % от числа имеющих инвалидность. Выявлена структура патологии детей. Ведущими являются врожденные пороки развития (50,5 %), заболевания центральной нервной системы (30,7 %), онкопатология (9,4 %), болезни обмена (6,4 %) и другие болезни (3,0 %).

Министерством здравоохранения Пермского края было принято решение об открытии отделения паллиативной помощи детям. Первое самостоятельное отделение круглосуточного пребывания на 12 коек было создано на базе детской клинической больницы № 13 г. Перми в августе 2014 г. и функционирует в настоящее время. Отделение предназначено

для круглосуточного пребывания детей из Пермского края и г. Перми в возрасте от 1 года до 18 лет. Усилия сотрудников в основном направлены на обеспечение качества жизни путем облегчения страданий ребенка и его семьи, оказания психологической, социальной помощи, духовной поддержки.

В штатном расписании предусмотрены должности врачей, медицинских сестер, работает в отделении специалист по массажу, есть педагог-воспитатель, медицинский психолог, социальный работник, духовное попечение осуществляет православный священник. Коллектив отделения – это мультидисциплинарная команда специалистов, которая позволяет удовлетворять не только физические потребности, но и психологические, духовные и социальные. В отделении реализуется главный принцип паллиативной помощи – интегрированный междисциплинарный подход к ведению инкурабельных пациентов.

С момента открытия в отделении получили помощь около 400 детей. Среднее время пребывания на койке составило 26 дней. В 2015 г. на базе отделения была создана Школа грамотного ухода, куда могут прийти не только мамы тех детей, которые находятся на лечении в данный период, но и те родители, которые уже выписаны домой. Родители обучаются приемам ухода, безопасного перемещения, гигиенического массажа, повышения педагогической компетентности, развивающим, коммуникативным играм и др.

В 2016 г. на базе детской клинической больницы № 13 создана как структурное подразделение выездная патронажная служба, главное предназначение которой – оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях.

Отделению оказывают неоценимую помощь и поддержку волонтеры благотворительных фондов «Дедморозим» и «Берегиня» [4].

Миссия медицинских работников, оказывающих паллиативную помощь детям с неизлечимыми заболеваниями, отличается от таковой при оказании медико-санитарной помощи всем детям, призванной на борьбу за жизнь и исцеление. В детском паллиативе усилия специалистов направлены на облегчение страданий и улучшение качества жизни ребенка и его семьи. Эмоциональная нагрузка персонала при работе с инкурабельными детьми несоизмерима ни с какими другими разделами медицины. Этим объясняется доля эмоционального выгорания, которая выше, прежде всего, среди работников хосписов [8]. В связи с этим требуется не только специальная подготовка персонала, но и систематическая работа по его психологической и профессиональной поддержке как неотъемлемый компонент всей системы паллиативной помощи [15, 16].

Все вышеописанные особенности обуславливают необходимость выделения детской паллиативной помощи в самостоятельную медицинскую специальность, которая не только включает отдельную педиатрическую паллиативную службу, но и требует специальной подготовки врачей, среднего медицинского персонала, педагогов, социальных работников, психологов для работы с этой особой группой больных детей. Особенно важным представляется вопрос о специализированной подготовке всего медицинского персонала в области паллиативной медицинской помощи детям, а также о базовом образовании врачей-педиатров. Именно врачи-педиатры амбулаторно-поликлинической сети являются первыми специалистами, кото-

рые сталкиваются с такими детьми и семьями. Они фактически должны осуществлять отбор детей для паллиативной помощи. На средний же медицинский персонал возлагается главная задача по уходу за такими детьми при наличии специальной подготовки. Следовательно, проблема подготовки кадров остается одной из приоритетных в развитии паллиативного вида медицинской помощи в Российской Федерации.

К сожалению, пока не разработан стандарт подготовки специалистов – врачей и медицинских сестер, не в полной мере работает институт волонтерства, не сложилось четкого представления о подготовке сиделок, не получила широкого распространения Школа грамотного ухода для родственников пациента. Все это отражается на уровне компетентности персонала.

Мировой опыт показывает, что подготовка специалистов должна исходить из интересов и проблем пациентов [1]. Проведенные исследования в ряде зарубежных стран, в некоторых регионах Российской Федерации, в том числе нами в г. Перми по опросу пациентов, в 2012 г. позволили выявить наиболее острые проблемы, с которыми сталкиваются инкурабельные пациенты [3].

На первом месте стоят психологические проблемы, на их долю приходилось более 40 %. Установлено, что практически каждый третий пациент находился в депрессивном состоянии, испытывал одиночество, у каждого четвертого было паническое настроение.

На втором месте – медицинские проблемы (более 30 %), ведущей из которых была боль, её испытывали  $60 \pm 2,02$  из 100 опрошенных, причем у каждого третьего пациента она была постоянной.

На третьем месте социальные проблемы – материальные затруднения, отсутствие

жизненной перспективы, ощущение обузы для семьи, которая остается основным ресурсом в уходе за инкурабельным пациентом. Вышеизложенные факты необходимо учитывать при подготовке специалистов.

Эксперты Европейской ассоциации паллиативной помощи и Всемирной организации здравоохранения в Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи [12, 17] предлагают трехуровневую систему паллиативной помощи и, соответственно, три уровня подготовки специалистов – врачей и медицинских сестер как для взрослой сети, так и паллиативной педиатрии.

Первый базовый уровень – это паллиативный подход, предполагает наличие у всех медицинских работников основных знаний, принципов паллиативной помощи, для этого необходимо включать в образовательные стандарты базовой подготовки специалистов вопросы паллиативной помощи.

Второй уровень – общая/первичная паллиативная помощь – предполагает наличие знаний, умений и навыков оказания паллиативной помощи у специалистов-медиков, которые чаще встречаются с такой категорией пациентов (врачи общей практики, онкологи, геронтологи, терапевты, неврологи и др.), но паллиативная помощь не является их основной профессиональной деятельностью. В качестве форм подготовки это может быть курс либо программа последиplomной подготовки в виде повышения квалификации.

Третий уровень – специализированная паллиативная помощь – предоставляется в отделениях паллиативной помощи, хосписах, отделениях сестринского ухода и предполагает профессиональную переподготовку специалистов, для которых паллиативная помощь является основным видом их профессиональной деятельности.

Отсутствие надлежащей подготовки отражается на уровне компетентности медицинских работников, снижает качество жизни инкурабельных пациентов, и в целом не может эффективно развиваться система паллиативной помощи.

Нами было проведено социологическое исследование в 2013 г., опрошено 459 медицинских работников – врачей и медицинских сестер г. Перми, с целью определения готовности к оказанию паллиативной помощи [1]. Выявлено, что знания их весьма поверхностны – на уровне общих понятий и представлений, всего  $68,6 \pm 2,3$  из 100 специалистов смогли дать правильное определение данному виду помощи. Практически у половины медицинских работников отсутствует мотивация к работе с инкурабельными пациентами. Вместе с тем практически три четверти специалистов ( $74,5 \pm 2,1$  из 100 опрошенных) имели опыт ухода и лечения таких больных, при этом испытывая чувство бесполезности от своей работы.

Становится очевидным, что создание эффективно функционирующей службы паллиативной помощи невозможно без хорошо подготовленных кадров на всех уровнях.

В настоящее время в ряде территорий, в том числе в Пермском крае, с 2009 г. осуществляется подготовка специалистов сестринского дела, работающих с инкурабельными больными, по специально разработанной программе «Вопросы паллиативной помощи в деятельности специалистов сестринского дела» в объеме 144 часа [2].

Кроме того, с 2015 г. в Пермском государственном медицинском университете им. академика Е.А. Вагнера вопросы паллиативной помощи включаются в программу циклов профессиональной переподготовки и повышения квалификации врачей-педиатров, те-

рапевтов, а также организаторов здравоохранения в объеме 18–36 часов. С 2016 г. предусмотрены 72- и 144-часовые самостоятельные циклы повышения квалификации указанных специалистов по вопросам паллиативной медицинской помощи взрослому и детскому населению [4].

## Выводы

Таким образом, оказание паллиативной помощи детям и развитие паллиативной педиатрической службы по сути своей требует совместных усилий и тесного сотрудничества специалистов различных профилей не только в практической деятельности, но и в процессе подготовки и обучения кадров.

## Библиографический список

1. *Винярская И.В., Устинова Н.В., Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Савва Н.Н., Красько О.В., Кумирова Э.В., Притыко А.Г.* Основные принципы концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам. Проблемы социальной гигиены здравоохранения и истории медицины 2015; 23 (1): 46–50.
2. *Воронова Е.А., Подлужная М.Я.* Изучение уровня готовности специалистов сестринского дела к оказанию паллиативной медицинской помощи. Современные проблемы науки и образования 2012; 4, available at: [www.science-education.ru/104-6620](http://www.science-education.ru/104-6620).
3. *Воронова Е.А., Подлужная М.Я., Злобина Г.М.* Организационно-методические предпосылки формирования центра паллиативной помощи в условиях крупного промышленного города. Пермь: ГАОУ ДПО «ПКЦПК РЗ» 2013; 136.
4. *Воронова Е.А., Подлужная М.Я.* Организация паллиативной медицинской помощи детям в Пермском крае. Материалы Россий-

ской научно-практической конференции «Актуальные проблемы современной педиатрии», V Пичугинские чтения. Пермь: Изд-во Перм. нац. исслед. политехн. ун-та, 2017; 107–112.

5. *Зелинская Д.И., Полевиченко Е.В.* Паллиативная помощь детям в Российской Федерации. Консилиум врачей 2014; 2 (28): 15–22.

6. *Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А.* Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития. М.: Практика 2009; 219.

7. *Подлужная М.Я., Воронова Е.А.* Обоснование потребности в паллиативной помощи в Пермском крае. Сборник материалов научной сессии ПГМА. Пермь 2012; 154–157.

8. *Эккерт Н.В., Новиков Г.А., Хетагурова А.К., Шарафутдинов М.Г.* Методические рекомендации по организации паллиативной помощи. М.: Изд-во ММА им. И.М. Сеченова 2008; 58.

9. Palliative care for children. American academy of pediatrics. committee on bioethics and committee on hospital care. Pediatrics 2000; 106: 351–357.

10. Hospice care for children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock. Oxford University Press 2001.

11. *Corr C., Balk D.* Children's encounters with death, bereavement and coping. Springer Publishing Company 2010.

12. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education 2013, available at: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3D>.

13. *Falkner K.W.* Children's understanding of death. In: Hospice care for children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock. London: Oxford University Press 2001; 1: 9–20.

14. *Hynson J.L.* The child's journey: Transition from health to ill-health. Oxford textbook of palliative care for children. Eds. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. London: Oxford University Press 2006; 1 (2): 14–26.

15. *Larcher V., Goldman A., Hain R., Liben S.* Oxford textbook of palliative care for children. Eds. A. Goldman, R. Hain, S. Liben. London: Oxford University Press 2006; 1 (4): 42–57.

16. *Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southball 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.

17. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe 2012, available at: <http://www.pallcare.ru/en/?p=news&id=1269321529>.

Материал поступил в редакцию 27.11.2017