

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЗНАЧИМОСТЬ И ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ АСПЕКТЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ПЕДИАТРИИ

Развитие медицины и внедрение современных технологий выхаживания тяжелобольных пациентов в последние десятилетия позволили сократить смертность детского населения, а также сохранить жизнь тяжелобольным новорожденным. Однако эти положительные во всех отношениях процессы не позволяют уменьшить число детей, умирающих от неизлечимых болезней, страдающих от изнуряющих болей [3]. Существуют сложности, связанные с уходом за такими пациентами, медицинским обслуживанием, дефицитом среднего и младшего медицинского персонала [1]. Эти и другие проблемы обусловили необходимость создания специализированной паллиативной помощи в педиатрии.

Термин «паллиативный» происходит от латинского «*pallium*», что означает «плащ» или «маска». Можно дать следующее определение паллиативной помощи: это направление медико-социальной деятельности, целью которого является улучшение качества жизни пациента и членов его семьи, оказавшихся перед лицом заболевания, угрожающего жизни. Эта цель достигается благодаря предупреждению и облегчению страданий пациента путем раннего выявления, тщательной оценки, купирования боли и других физических симптомов, а также оказание психологической, социальной и духовной помощи [2].

Тема отношения врача к умирающему пациенту проходит через всю историю медицины. Начиная с Гиппократов и вплоть до современной эпохи, история отношения врачей к больным имеет внутреннюю логику. В книге Гиппократов «Об искусстве», в частности, говорится о цели медицины: «она совершенно освобождает больных от болезней, притупляя их силу, но к тем, которые уже побеждены болезнью, она не протягивает своей руки». Врачебный обычай не учитывать в своей практике проблемы умирающих больных господствовал до Нового времени, поэтому помощь таким людям была делом монастырей, где и возникли первые хосписы [1].

Современная паллиативная медицина складывалась на протяжении второй половины XX века. В 70-е годы прошлого века Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) начала движение за развитие паллиативной помощи более чем в 40 государствах мира. В 1996 г. стал выходить журнал «Паллиативная медицина и реабилитация», что можно считать событием, равнозначным открытию в 1990 г. первого хосписа в СССР. Во второй половине 90-х годов периодически проводились научные форумы, на которых обобщался опыт специалистов, работающих в области паллиативной медицины. Паллиативная помощь приняла статус специальной дисциплины со своими правами, академическими и клиническими позициями, специализированными научными исследованиями и литературой, комплексными программами развития [2].

Главной предпосылкой возникновения паллиативной педиатрии послужили успехи и эффективность взрослого паллиативного движения, которое получило новый виток в своём развитии после открытия в 1967 г. в Великобритании первого в мире хосписа св. Христофора. Самые первые паллиативные программы для детей были инициированы людьми, пережившими на своем опыте столкновение с угрожающим жизни заболеванием у ребенка. В конце 1970-х гг. созданная в США служба ухода на дому за детьми со злокачественными опухолями стала одной из первых моделей, использовавшихся в развитии дальнейших программ педиатрической помощи в хосписах. Хоспис, предлагающий уход на дому для местного населения Вирджинии (Edmarc Hospice for Children), в 1979 г. впервые стал принимать детей. Также первыми детскими хосписами были: Хелен Хаус (программа стационарного лечения, обеспечивающая временный уход, Оксфорд, Англия, 1982 г.) и детская больница святой Марии (в рамках программы комплексного стационарного паллиативного лечения в Бэйсайд, Нью-Йорк, 1985 г.) [3].

Паллиативная педиатрия является подразделом паллиативной медицины и складывается из двух больших компонентов: это облегчение страданий пациента на протяжении всего периода болезни и медицинская помощь в последние месяцы, дни и часы жизни. Паллиативная помощь детям отличается от таковой помощи взрослым многими аспектами, которые определили необходимость выделения этой области в отдельную службу и в отдельную клиническую специальность.

В Республике Беларусь проблема паллиативной помощи детям стоит весьма остро. На данный момент в паллиативной помощи в нашей стране нуждается более 1300 детей. Государство уделяет этой проблеме большое внимание. В настоящее время действует Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 29.10.2008 N 1010 «Об организации оказания паллиативной помощи детям», существует два постановления Министерства здравоохранения, в соответствии с которыми паллиативные дети могут жить дома. Государство обеспечивает их медицинским оборудованием, расходными материалами, а медицинские работники помогают родителям ухаживать за таким ребенком. Кроме того, родители могут на некоторое время поместить своего ребенка в специализированное учреждение здравоохранения (дом ребенка), где его круглосуточно будут наблюдать медики. Белорусский детский хоспис – первый хоспис на территории Республики Беларусь, который активно занимается проблемой паллиативной педиатрии, оказывает медицинскую, психологическую, социальную и духовную помощь семьям, воспитывающим детей с ограничивающими срок жизни и угрожающими жизни заболеваниями.

Скарлатина, корь, коклюш, дифтерия, острая ревматическая лихорадка – лишь небольшая часть заболеваний, которые ежедневно угрожали жизни детей в прошлые века, однако многолетний опыт и прорывы в области медицины

позволили сделать их не смертельно опасными. Тем не менее, многие заболевания, такие как: муковисцидоз, злокачественные опухоли, нейродегенеративные заболевания всё ещё не удаётся вылечить. В связи с этим в систему паллиативной педиатрии вовлечены профессионалы различных профессий: врачи, психологи, медицинские сестры, социальные работники, педагоги, которые в свою очередь умеют грамотно организовать и согласовать свою работу между собой. Очень важным является общение и взаимодействие с родителями. Важно уметь объяснить, какие медицинские манипуляции окажут положительный эффект на здоровье ребенка.

Одной из главных проблем является профессиональное выгорание работников, обеспечивающих паллиативную помощь ребенку, что связано с высокой эмоциональной нагрузкой и ежедневным столкновением со смертью. В связи с этим персонал должен быть заранее подготовлен, а также иметь возможность общения с психологами для эмоциональной разгрузки.

Особое внимание уделяется обучению педиатров и врачей скорой и неотложной медицинской помощи, так как именно они являются теми, к кому обращается семья выписанного из больницы умирающего ребенка для обезболивания и организации ухода, а сотрудники скоромощных больниц – теми, к кому эти дети попадают перед самой смертью.

Таким образом, целью профессиональной деятельности медицинских работников в паллиативной педиатрии является такой результат деятельности, когда смерть может быть определена, как «достойная». Слаженные действия высококвалифицированных специалистов различных профессий совместно с действиями родителей отражают неоценимый вклад в судьбу неизлечимо больных детей. Проблема паллиативной педиатрии в Республике Беларусь стоит остро, но государство старается обеспечить каждого ребенка надлежащим уходом и высокопрофессиональной помощью.

ЛИТЕРАТУРА

1. Введенская, Е. С. Комплексный подход при выборе оптимальной организационной формы паллиативной помощи в конце жизни / Е. С. Введенская, Л. Е. Варенова // В сб.: Современные проблемы социально-демографического развития. – Москва. – 2012. – С. 67 – 84.
2. Эккерт, Н. В. Методические рекомендации по организации паллиативной помощи / Н. В. Эккерт, Г. А. Новиков, А. К. Хетагурова, М. Г. Шарафутдинов ; под ред. О. П. Модникова. – Москва : ММА им. И. М. Сеченова, 2008. – 156 с.
3. Лазуренко, С. Б., Мазурова, Н. В. Теоретическое и эмпирическое обоснование паллиативной помощи в педиатрии / С. Б. Лазуренко, Н. В. Мазурова // Медико – психолого – педагогическая помощь детям, 2013. – С. 101 – 106.