

Царькова С.А.¹, Ушакова Р.А.¹, Шукшина Л.А.²

Опыт реализации дополнительной образовательной программы «Паллиативная помощь в педиатрии»

1 - ФГБОУ ВО «Уральский государственный медицинский университет» Минздрава России, г. Екатеринбург; 2 - ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница №1», г. Екатеринбург

Tzarkova S.A., Ushakova R.A., Shukshina L.A.

Experience of the implementation of the additional educational program «Palliative care in the pediatrics»

Резюме

Проведен анализ результатов анкетирования 45 врачей-педиатров, участвующих в реализации пилотного проекта по реализации дополнительной образовательной программы «Паллиативная помощь в педиатрии». В результате проведенного исследования 80% врачей практического звена указали на то, что полученная информация по системе оказания паллиативной помощи детям познается ими впервые, а проведение цикла своевременно и востребовано педиатрическим сообществом.

Ключевые слова: дети, паллиативная помощь, мультидисциплинарное образование

Summary

An analysis of the results of a survey of 45 pediatricians participating in a pilot project for the implementation of an additional educational program "Palliative care in pediatrics" was conducted. As a result of the study, 80% of the practitioners indicated that the information they received about the palliative care system for children was first known to them, the additional program is timely and in demand by the pediatric community.

Key words: children, palliative care, multidisciplinary education

Введение

Идея оказания помощи детям специалистами паллиативной службы заключается в создании условий для медицинского, психологического и социального сопровождения пациентов с ограниченным сроком жизни, а также членов их семей, направленных на достижение максимально возможного уровня качества жизни и социальной адаптации. Существует заблуждение, что в паллиативной помощи нуждаются пациенты с терминальной стадией рака либо посттравматического синдрома, которым осталось жить считанные месяцы либо недели. Если речь идет о детях, то это двойное заблуждение: во-первых, паллиативная помощь предоставляется на разных стадиях неизлечимого заболевания, а при необходимом качестве оказания помощи дети могут жить долго; во-вторых, онкологические заболевания у детей не являются самыми распространенными, при которых возможно проведение паллиативной поддержки [1, 2, 3]. В паллиативной помощи нуждаются также дети, имеющие генетические болезни, тяжелые врожденные аномалии и пороки развития, которые с младенчества страдают от прогрессирования состояния и сопутствующих осложнений. Многие генетические заболевания являются редкими, продолжительность которых может варьировать от нескольких дней до

нескольких лет. Ребенок может дожить до взрослого возраста, а это потребует оказания ему помощи на протяжении всего периода детства.

В 2002 году Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ) дала определение: «Паллиативная помощь детям с различными нозологическими формами заболеваний или состояний, угрожающих жизни, а также заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации, есть активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты должны оценить и облегчить физические и психологические страдания ребенка, предоставить его семье социальную помощь. Для обеспечения эффективной паллиативной поддержки необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, а в оказании помощи участвуют как члены семьи ребенка, так и общественность. Помощь успешно осуществляется даже при ограниченных возможностях, может быть организована в учреждениях третичной медицинской помощи, в общественных центрах здоровья и даже в детских домах» [1].

Постановка угрожающего диагноза – это только часть процесса, когда необходимо учитывать различия в течение заболевания, тяжесть его проявления и осложнения, важность принятия мер и характер их воздействия на больного и членов его семьи. Принципиальной позицией является тот факт, что дети динамично развиваются физически, эмоционально и умственно [2]. Обязательным условием жизнеобеспечения является предоставление возможности для домашнего либо школьного обучения, отчего повышается социальный статус страдающего недугом ребенка. Отличительной особенностью предоставления паллиативной помощи детям является и тот факт, что в семье может быть несколько больных, поэтому необходимо организовать генетическое консультирование родителей при планировании рождения следующего малыша. В процессе сопровождения детей с паллиативными состояниями и членов их семей необходимо наладить продуктивное взаимодействие участковой службы, специалистов узкого профиля (неврологов, онкологов, генетиков, иммунологов и пр.) и паллиативной помощи, так как в реальности они принадлежат к различным медицинским службам и должны вникать в проблемы семьи.

Удовлетворение медицинских и социальных потребностей, также как и психологическая поддержка в вопросах понимания болезни и смерти ребенком и его родителями, являются крайне сложными аспектами при оказании паллиативной поддержки [1, 2]. Так сложилось, что у детей применяются более агрессивные методы лечения в «конце жизни», например, перевод на инвазивную вентиляцию легких, что отличает их от тактики сопровождения взрослых пациентов. В других случаях может потребоваться подбор специфического индивидуального алгоритма по купированию болевого синдрома. Важной отличительной особенностью симптоматического лечения детей является сложность оценки выраженности симптомов, в особенности болевого синдрома, т.к. дети не всегда могут выразить свои ощущения и переживания.

В настоящее время в педиатрии нет четко сформулированных единых принципов биоэтики, основанных на безусловном уважении к детской жизни, отражающих специфику работы с умирающим ребенком и членами его семьи. Особенностью детской психики является и тот факт, что ребенок воспринимает смерть иначе, чем взрослый, и это необходимо учитывать в диалоге с ним, поскольку многое зависит от способности ребёнка принять данную информацию. Существуют также культурные, психологические и профессиональные барьеры в работе с умирающими детьми и их семьями.

Все эти нюансы определяют тот факт, что паллиативная помощь детям развивается самостоятельно и трансформируется в отдельную медицинскую специальность. Требуется подготовка врачей, медицинских сестер и психологов, специалистов по социальной работе и педагогов для взаимодействия с данной категорией больных. В развитых странах существуют сертификационные курсы по паллиативной медицине, в частности, в Великобритании, США и Австралии, а в программу базового обучения студентов входит раздел паллиативной помощи.

Таким образом, служба паллиативной помощи детям помогает решать следующие задачи:

- сохранять качество жизни неизлечимо больного ребенка максимально возможными способами и положительно влиять на течение болезни;
- облегчать боль и другие доставляющие беспокойство симптомы;
- утверждать право на жизнь и относиться к состоянию умирающих как к естественному процессу;
- не стремиться ускорить либо отдалить наступление смерти;
- задействовать психологические и духовные аспекты помощи пациентам и их семьям;
- применять мультидисциплинарный командный подход для удовлетворения потребностей пациента и его родственников, в том числе в период тяжелой утраты, если возникает в этом необходимость.

В России понятие паллиативной помощи законодательно закреплено в статьях 32 и 36 Федерального закона Российской Федерации № 323 от «21» ноября 2011 года «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», а приказом №193-н Министерства здравоохранения Российской Федерации от «14» апреля 2015 года утвержден «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям». Фактически этот документ является первым в нашей стране, определяющим правовые нормы при оказании помощи неизлечимо больным детям.

Своими основными целями Российская Ассоциация паллиативной медицины называет:

- консолидацию медицинского сообщества в решении проблем здравоохранения и профессиональную поддержку специалистов, занятых в области паллиативной медицинской помощи;
- содействие в разработке и внедрении в систему отечественного здравоохранения оптимальных организационных форм, новых методов и технологий, призванных улучшать качество жизни неизлечимо больных пациентов.

Ниже приводится классификация угрожающих жизни и приводящих к преждевременной смерти состояний, при которых осуществляется паллиативная помощь детям [1, 3]:

Категория 1. Угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. При неудаче радикального лечения ребенок получает паллиативную помощь, например, злокачественные новообразования, злокачественная сердечная, печеночная либо почечная недостаточность.

Категория 2. Состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность, например, кистозная гипоплазия легких, цирроз печени.

Категория 3. Прогрессирующие инкурабельные состояния, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии, например, болезнь Тея–Сакса, мукополисахаридозы, прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна.

Категория 4. Необратимые или неизлечимые, но прогрессирующие состояния или заболевания, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, predisposing к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти, например: тяжелый церебральный паралич, множественные тяжелые последствия травм головного либо спинного мозга.

Данная классификация важна с точки зрения планирования и оценки потребностей паллиативной педиатрии. В сотрудничестве с органами практического здравоохранения важно создать всеобщую базу данных детей, имеющих заболевания, ограничивающие продолжительность их жизни. Однако это не означает, что все дети и молодые люди, распределенные в четыре группы, нуждаются в активной паллиативной поддержке в течение всего периода болезни. Некоторые из них, например, дети второй группы, могут иметь длительные периоды относительно хорошего состояния и, несмотря на инвалидность, могут обходиться без активной паллиативной помощи. Необходимость предоставления и объем паллиативной помощи всегда определяется персонально.

Еще одна проблема в системе оказания паллиативной помощи – человеческий фактор, т.к. персонал не подготовлен к работе в учреждениях, оказывающих паллиативную помощь, и не может справиться со своими эмоциями и своим миропониманием, приступая к медицинской деятельности на грани между жизнью и смертью. Мировой и отечественный опыт по организации работы отделений паллиативной помощи и хосписов уже накоплен. За этим следует организация обучения персонала повсеместно на территориях Российской Федерации, и тогда жизнеутверждающая позиция по оказанию паллиативной помощи детям приобретает свой смысл.

Цель реализации проекта заключалась в разработке и внедрении профессиональной программы по оказанию паллиативной помощи детям и оценке удовлетворенности потребителей образовательных услуг комплексом представленных образовательных модулей.

Принципы оказания паллиативной помощи детям, заложенные в программе повышения квалификации врачей-педиатров, включали следующие аспекты [1, 2]:

1. Мультидисциплинарный характер оказания помощи.
2. Доступность оказания помощи не зависит от местонахождения специалистов паллиативной помощи, оказывается 24 часа и 7 дней в неделю.
3. Качество оказания помощи.
4. Гуманность.
5. Бесплатное оказание помощи.
6. Преемственность.

Задачи программы:

1. Дать врачам-педиатрам междисциплинарный теоретический и практический курс современных знаний по аспектам психологической, социальной и медицинской помощи семьям, имеющих детей с неизлечимыми заболеваниями.

2. Овладеть теоретическими основами и практическими навыками современных методов оказания помо-

щи неизлечимо больным детям, их родителям и медицинскому персоналу.

3. Оценить удовлетворенность потребителей предоставляемыми образовательными услугами по реализации программы.

Материалы и методы

Дополнительная профессиональная программа повышения квалификации для врачей-педиатров «Паллиативная помощь в педиатрии» со сроком освоения 72 академических часа была апробирована в качестве пилотного проекта в декабре 2016 г. на базе кафедры поликлинической педиатрии и педиатрии ФПК и ПП. Программа была разработана группой экспертов ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России и ФГБОУ ВО УрГПУ Министерства Образования России на основании действующих документов: Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14.04.2015 г. №193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям», свода документов исполнительного комитета ВОЗ от 04.04.2014 г. «Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла» и Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) «Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе», опубликованной 01.06.2011, Хартии прав умирающего ребенка (Триестская хартия) [2, 3, 4]. В 2017 году запланировано проведение пяти циклов и обучение педиатров всех специальностей в количестве 80 человек, уже проведено два цикла.

В инновационной программе «Паллиативная помощь в педиатрии» содержатся общие положения, включающие нормативную базу, и рабочие программы модулей. В общих положениях отражены основные нормативные акты, регламентирующие деятельность врача-педиатра в процессе обучения на цикле «Паллиативная помощь в педиатрии», структура учебных модулей и объем учебной нагрузки. Представлены универсальные компетенции, которые необходимо соблюдать в процессе реализации образовательной программы, а в процессе обучения у слушателей совершенствуются и дополняются профессиональные компетенции.

В рабочей программе отражены цель и структура обучения, методы подготовки, форма контроля, содержание программ четырех учебных модулей, учебно-тематические планы:

1-й модуль «Педиатрические аспекты паллиативной помощи» в объеме учебной нагрузки 25 академических часов;

2-й модуль «Паллиативная помощь детям с заболеваниями нервной системы» содержит 20 академических часов;

3-й модуль «Психологические аспекты паллиативной помощи детям» и

4-й модуль «Социальные аспекты паллиативной медицинской помощи детям и их семьям» представлены по 12 академических часов.

В содержании программы предусмотрены необходимые знания и практические умения по организации паллиативной медицинской помощи детям [2]. Для формирования профессиональных навыков, необходимых для проведения профильной помощи, запланированы семинары и практические занятия в объеме 60% всего цикла. Для проведения диагностических исследований и лечебных манипуляций в программе отводятся часы на обучающий симуляционный курс в объеме три академических часа. Аттестация осуществляется посредством проведения промежуточного и итогового тестирования, выявляет подготовку обучающегося в соответствии с целями и содержанием программы.

Список обязательной и рекомендуемой литературы содержит перечень современных учебных изданий, монографий и публикаций за последнее десятилетие. Перечень нормативной документации отражен в полном объеме. Указаны электронные источники получения медицинской информации. Отражено материально-техническое обеспечение рабочих программ модулей.

Нами были разработаны анкеты с целью изучения мнения слушателей по реализуемой программе и организации тематического цикла «Паллиативная помощь в педиатрии», проведен анализ 45 анкет.

Результаты и обсуждение

С декабря 2016 г. по март 2017 г. на базе ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России прошли обучение 52 слушателя, анкетирование проведено среди 45 врачей. Половина врачей представляли медицинские учреждения г. Екатеринбурга, а другие 50% были направлены с территорий Свердловской области (рис. 1). Каждый третий обучающийся был руководителем подразделения либо чиновником здравоохранения, 60% курсантов были практикующими врачами

По специальности педиатрия прошли обучение 78% врачей, анестезиологии и реаниматологии – 7%, неврологии – 9%, неонатологии – 2%, врачи общей врачебной практики (семейные врачи) – 4%. Таким образом, принцип мультидисциплинарной информированности врачей разных специальностей по актуальным проблемам паллиативной помощи детям при реализации данной программы был выполнен.

Стаж работы по специальности превышал 20 лет у 65% слушателей, а 27% имели опыт работы в практическом здравоохранении от двух до десяти лет. Каждый четвертый обучающийся на цикле впервые открыл для себя проблему паллиативной помощи детям, а 80% курсантов признали, что получили много новой информации (рис.

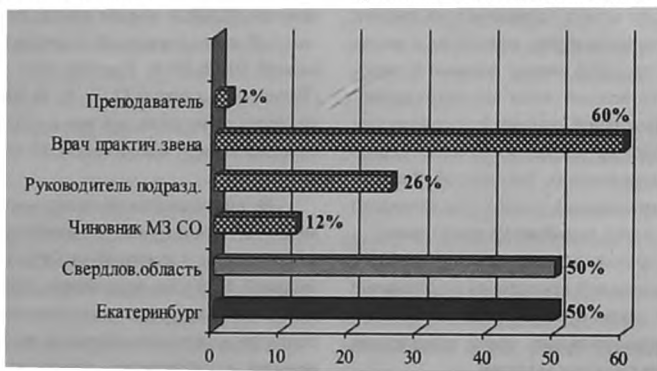


Рис.1. Участники цикла «Паллиативная помощь в педиатрии», %

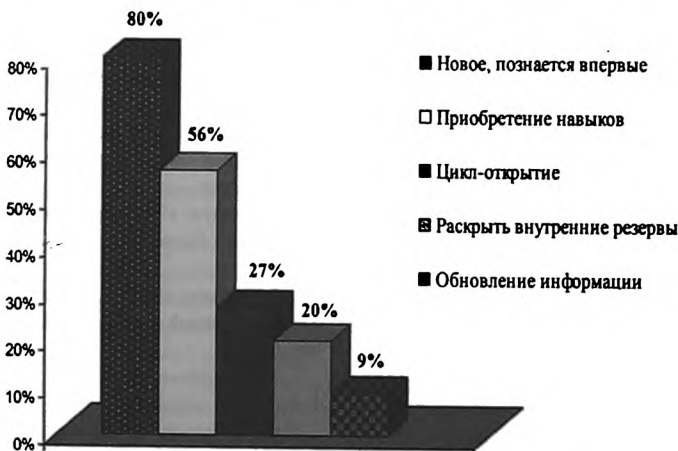


Рис.2. Восприятие слушателями программы цикла, %

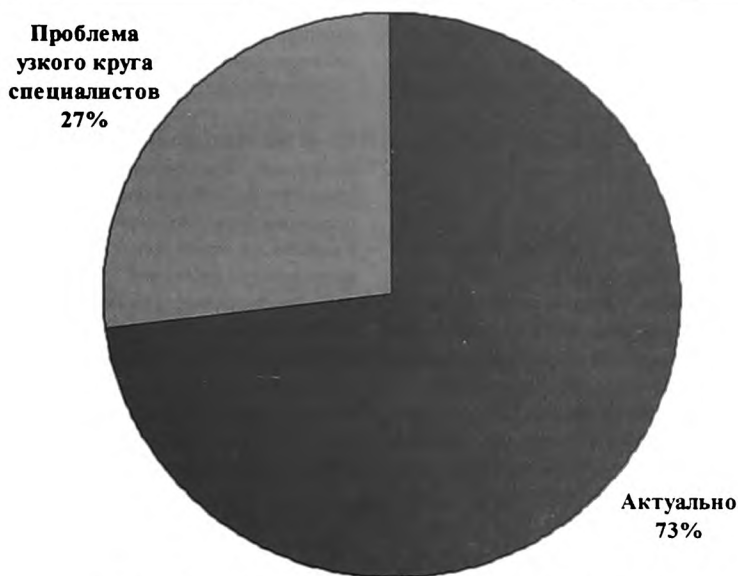


Рис.3. Отношение слушателей к проведению цикла, %

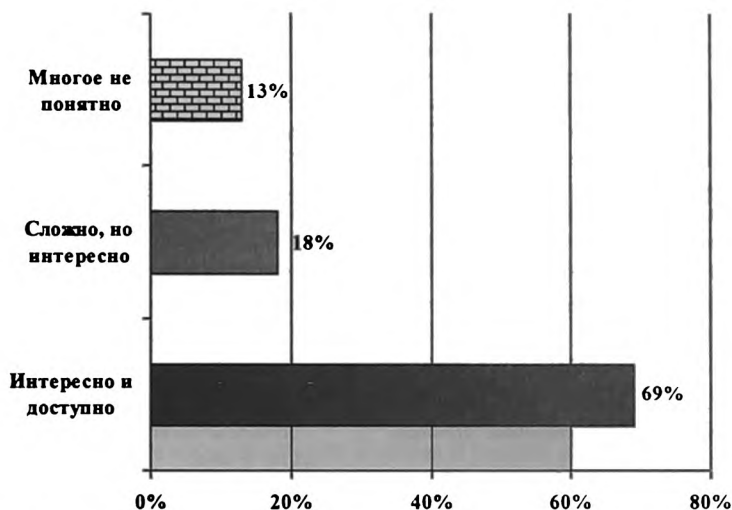


Рис.4. Отношение педиатров к преподаванию частных аспектов социальной адаптации и психологической поддержки семьи, %

2). На вопрос: «Считаете ли Вы, что проведение цикла является своевременным событием и будет востребовано педиатрическим сообществом?», - только 27% слушателей ответили: «Данная проблема касается узкого круга людей» (рис. 3). Однако 73% врачей разных специальностей признали, что данный цикл актуален и будет востребован, а 44% респондентов высказали мнение о том, что испытывают потребность в познании аспектов паллиативной помощи детям.

Информационный блок тематики лекций и практических занятий по проблемам социальной адаптации и психологической поддержки членов семьи позитивно оценили 87% обучающихся, а каждый третий конста-

тировал сложность в восприятии материала и рекомендовал увеличить продолжительность занятий по вопросам сопровождения семей и поддержки родителей (рис. 4). В преподавании данного раздела стал очевидным тот факт, что педиатрическое сообщество не подготовлено или мало информировано по проблемам социальной адаптации и психологической поддержки членов семьи.

Каждый четвертый обучающийся высказал желание ежегодно обучаться на данном цикле и получать новую информацию, а 47% врачей рекомендовали в будущем демонстрировать опыт работы успешных регионов.

Паллиативная помощь 56% слушателей воспринималась как неизбежность, которую надо принять и развивать далее, а 44% признали ее как реальность, с которой приходится считаться. Врачи назвали наиболее интересные для них темы: реальная практика, вопросы социальной адаптации и психологической поддержки членов семьи, искусственная вентиляция легких в домашних условиях и болевой синдром, гастростома и уход за больными, неврологические аспекты, история организации паллиативной помощи детям и введение в проблему. Были высказаны пожелания о включении в программу новых тем, таких как: вакцинация детей из групп риска в период эпидемических вспышек (кори), реабилитация детей в амбулаторных условиях с бронхолегочной дисплазией и органическими поражениями ЦНС, курация пациентов с заболеваниями гепатобилиарной системы и с лекарственными поражениями печени (после химиотерапии). Слушатели рекомендовали включение в образовательный процесс видеоконференций.

Заключение

Понятие паллиативной помощи детям необходимо рассматривать шире, чем понятие «паллиативная медицина». Согласно определению ВОЗ, паллиативная помощь – это не просто направление медицины, она включает медико-социальную деятельность, направленную в частности на улучшение качества жизни ребёнка и его семьи. Её отличает мультидисциплинарный подход: не только избавление от боли и тяжелых симптомов, но и психологическая помощь, социальная поддержка ребенка и его близких. Паллиативная помощь в России включает возможность сотрудничества государственных, общественных и благотворительных организаций в успешном

решении проблем при поддержке детей с неизлечимыми заболеваниями и их семей.

Главным аспектом инновационного проекта «Паллиативная помощь в педиатрии», реализуемого на базе ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, являлось наличие профессиональной образовательной программы, учитывающей изменения социальных потребностей населения и дающей педиатрическому сообществу приобретение новых знаний и навыков, необходимых для организации паллиативной помощи детям на территории Свердловской области.

Анкетирование участников образовательного процесса подчеркнуло актуальность данной программы, необходимость ее дальнейшей реализации и совершенствования. Первый опыт реализации разработанной в УГМУ инновационной дополнительной программы «Паллиативная помощь в педиатрии» был высоко оценен Министром здравоохранения Свердловской области. ■

Царькова Софья Анатольевна – д.м.н., профессор, заведующая кафедрой поликлинической педиатрии и педиатрии ФПК и ПП ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России. Ушакова Рима Асхатовна – д.м.н., доцент кафедры поликлинической педиатрии и педиатрии ФПК и ПП ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России. Шукшина Лариса Анатольевна – заведующая отделением выездной консультативной помощи детям с паллиативными состояниями ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница №1», главный внештатный специалист Минздрава Свердловской области по паллиативной помощи детям, г. Екатеринбург; Автор, ответственный за переписку - Царькова Софья Анатольевна, 620028, г. Екатеринбург, ул. Ретина, 3. тел. 8(982) 600-41-10, e-mail: tsarkova_ugma@bk.ru

Литература:

1. Введенская Е.С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы. *Лечащий врач* 2012; 6: 51.
2. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям. Под ред. Савва Н.Н. М: Литасс 2013; 56.
3. Зелинская Д.И. Паллиативная помощь в педиатрии. *Российский вестник перинатологии и педиатрии* 2016; 6: 61-6.
4. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). Москва, 2016; 92..