

ПЕДИАТРИЧЕСКАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

О.И. Симонова^{1,2}, д-р мед. наук, профессор, главный научный сотрудник, заведующая пульмонологическим отделением

Л.И. Мозжухина³, д-р мед. наук, профессор, заведующая кафедрой педиатрии ИНПО

¹Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей Министерства здравоохранения Российской Федерации

²Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет)

³Ярославский государственный медицинский университет Министерства здравоохранения Российской Федерации

^{1,2}(Россия, г. Москва)

³(Россия, г. Ярославль)

DOI:10.24412/2500-1000-2026-6-2-191-196

Аннотация. Детская паллиативная медицина является интегративной клинической дисциплиной, ориентированной на сохранение максимально возможного качества жизни ребенка при неизлечимой патологии, а также на обеспечение психоэмоционального и социального благополучия его родных. В публикации систематизированы современные представления об организации и эволюции данного вида медицинской деятельности. На базе статистической информации и регистровых данных оценен актуальный уровень нуждаемости детей в паллиативном сопровождении в Российской Федерации и Республике Таджикистан. Детально проанализированы варианты построения служб: стационарные подразделения, хосписы и выездные бригады. Освещены алгоритмы устранения тягостных симптомов, в том числе у пациентов с бронхолегочной дисплазией тяжелого течения, нейрохирургическими расстройствами и хронической болью. Рассмотрены значение командного взаимодействия специалистов различного профиля, задачи обучения персонала и методы противодействия профессиональному истощению. Аргументируется необходимость дальнейшей институционализации паллиативной педиатрической службы в контексте глобальных тенденций здравоохранения.

Ключевые слова: паллиативная педиатрия; неизлечимые заболевания у детей; качество жизни; мультидисциплинарный подход; организация здравоохранения; психосоциальная поддержка; симптоматическая терапия; бронхолегочная дисплазия.

Паллиативная помощь детям представляет собой бурно прогрессирующую сферу клинической медицины, оформившуюся в самостоятельную специальность. Её базовые постулаты унаследованы от аналогичной помощи взрослым, однако анатомо-физиологические, психологические и нозологические особенности детского возраста продиктовали необходимость выделения отдельного направления [1]. Генеральная цель такой помощи заключается в активной комплексной заботе о физическом состоянии, эмоциональной сфере и духовных потребностях ребенка, страдающего заболеванием, которое ограничивает продолжительность жизни, а также в системной поддержке семьи. Благодаря достижениям медицинской науки на протяжении последнего столетия многие инфекционные болезни, прежде

фатальные для детей, были взяты под контроль. Тем не менее снижение смертности от острой патологии сопровождалось ростом пула пациентов с тяжелыми хроническими страданиями: онкологическими процессами, муковисцидозом, врожденными мальформациями, наследственными нейродегенерациями и последствиями глубокой морфофункциональной незрелости при преждевременном рождении [2]. Согласно дефиниции Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), помощь этому контингенту должна инициироваться непосредственно после верификации диагноза и продолжаться вне зависимости от того, проводится ли этиопатогенетическая терапия. Признание права ребенка на облегчение страданий стало одним из индикаторов гуманизации общества и зрелости системы

здравоохранения [3]. В настоящей работе поставлена задача на основе обобщения литературных сведений и анализа клинико-статистических регистров дать многоплановую характеристику текущей ситуации в области педиатрической паллиативной помощи, выявить узловые проблемы и очертить пути дальнейшего развития.

Результаты Исследования

1. Эпидемиологические характеристики и расчет востребованности паллиативной поддержки

Для рационального планирования ресурсов здравоохранения первостепенное значение имеет объективная количественная оценка потребности детского населения в паллиативной помощи. В международной практике применяется несколько методологических подходов, многие из которых опираются на анализ структуры и уровней детской смертности. Общепринято положение, что примерно две трети умерших в возрасте до 19 лет были потенциальными кандидатами на получение паллиативного ухода. При этом из общего массива данных исключаются случаи гибели от экзогенных причин – транспортных травм, утоплений, несчастных случаев [4]. Иллюстрацией применения подобного расчетного метода служат данные по Республике Таджикистан. В этой стране каждый год регистрируется порядка 12 500 летальных исходов среди детей, причем лидирующими причинами остаются инфекции, патология перинатального периода и алиментарно-зависимые состояния. Вычитание из общего количества умерших доли смертей, обусловленных внешними воздействиями и синдромом внезапной смерти младенцев,

позволило установить, что ориентировочная потребность в паллиативном сопровождении составляет около 15 890 детей (при включении неонатальных потерь). Если же исключить случаи гибели в первые 28 суток жизни, показатель оценивается в 13 560 человек. Примечательно, что до 96% новорожденных, умирающих в неонатальном периоде, также требовали паллиативного подхода [4]. С учетом того, что в Таджикистане проживает свыше 2,6 млн лиц в возрасте от 0 до 14 лет, формирование эффективной паллиативной инфраструктуры является безотлагательной задачей.

В Российской Федерации, по сведениям профильного министерства, около 180 тысяч несовершеннолетних ежегодно претендуют на получение паллиативной медицинской помощи. Детализация нозологической структуры, выполненная на материале Московского областного хосписа для детей за 2019-2021 гг. (212 госпитализированных), выявила явное доминирование поражений нервной системы (70%): детский церебральный паралич, дегенеративные процессы. Врожденные пороки и хромосомные аномалии составили 11%, эндокринопатии и расстройства обмена веществ – 5%, тогда как злокачественные новообразования не превысили 3% [5]. Подобное распределение резко контрастирует с взрослой паллиативной службой, ориентированной преимущественно на онкологический профиль. Превалирование неопухоловой патологии предполагает длительное, многолетнее диспансерное ведение с акцентом на респираторную поддержку, купирование судорог и реабилитационные мероприятия.

Таблица 1. Распределение по группам заболеваний детей, охваченных паллиативной помощью (ГАУЗ МО «МОХД», 2019–2021 гг.)

Класс болезней (МКБ-10)	Удельный вес, %
Болезни нервной системы (G00–G98)	70
Врожденные аномалии и хромосомные нарушения (Q00–Q99)	11
Болезни эндокринной системы, расстройства питания (E00–E89)	5
Новообразования (C00–D48)	3
Прочие (болезни крови, травмы, перинатальные состояния)	11

2. Варианты организации паллиативной службы

Российская модель педиатрической паллиативной медицины строится на трех уровнях: поликлинические кабинеты, койки в общих стационарах и хосписах, а также мобильные

патронажные бригады. Наиболее приемлемой для подавляющего большинства семей формой признается надомное обслуживание. Исследования свидетельствуют, что порядка 70% родителей предпочитают, чтобы ребенок оставался в привычной домашней обстановке;

госпитализация же должна применяться для коррекции неотложных состояний, подбора схем лечения или организации «передышки» для ухаживающих родственников [6]. Показателен опыт Московского областного детского хосписа, начавшего работу в 2019 году. Учреждение включает стационарное отделение на 13 коек и выездную службу. Отбор пациентов на госпитализацию производится коллегиально врачебной комиссией; средняя продолжительность пребывания составляет три недели, но для пациентов в финальной стадии заболевания эти рамки не устанавливаются. Существенно, что хоспис действует не только как лечебное учреждение, но и как центр комплексной реабилитации и социализации: в штате состоят психотерапевт, медицинский психолог, педагог-воспитатель, оборудованы сенсорная комната, залы лечебной физкультуры и арт-терапии [5]. Особое значение выездная служба приобретает для детей с тяжелым течением бронхолегочной дисплазии (БЛД), зависимых от длительной кислородотерапии либо искусственной вентиляции легких (ИВЛ) в домашних условиях. Сотрудники бригады не только контролируют состояние пациента, но и проводят систематическое обучение родителей обращению со сложным оборудованием: концентраторами кислорода, респираторами, пульсоксиметрами, аспираторами. Родители становятся полноправным звеном междисциплинарной команды, осуществляя непрерывный уход и участвуя в принятии важнейших решений [7]. В области нейрохирургии также высока востребованность паллиативного компонента. Опрос 240 родителей, чьи дети перенесли нейрохирургические вмешательства, показал: 96,6% респондентов осознают необходимость паллиативного ведения, однако 80% имеют смутные представления о его содержании. Абсолютно все опрошенные нуждались в систематическом врачебном наблюдении, 98,3% – в сестринских манипуляциях, 91,6% – в психологической поддержке. При этом 87,5% родителей высказались против участия волонтеров в уходе, настаивая на привлечении исключительно дипломированного медперсонала [8].

3. Клинические алгоритмы симптоматической терапии

Медицинский блок паллиативной педиатрической помощи охватывает обширный арсенал

вмешательств, нацеленных на ликвидацию мучительных проявлений болезни. Приоритетными направлениями являются обезболивание, респираторная поддержка, терапия эпилептических приступов и обеспечение адекватного питания.

3.1. Купирование хронической боли. Обезболивание болевых ощущений у детей, особенно лишенных способности к вербальному контакту, представляет непростую клиническую задачу. Для этой цели задействуются валидированные инструменты – шкалы FLACC и r-FLACC. Лечение базируется на адаптированной для педиатрии трехступенчатой «лестнице» ВОЗ, однако спецификой является более раннее применение сильнодействующих опиоидных анальгетиков (морфина) уже на второй ступени при нейропатическом или висцеральном характере боли. При устойчивости к терапии широко используют адъюванты – габапентин, прегабалин [6]. Данные хосписа Московской области демонстрируют, что в противоэпилептической терапии нуждались до 71% госпитализированных, а в обезболивании, включая наркотические средства, – до 15% [5].

3.2. Ведение респираторных нарушений при тяжелой БЛД. Тяжелая бронхолегочная дисплазия лидирует среди причин продолжительной домашней оксигенотерапии у детей раннего возраста. Из числа недоношенных с тяжелой БЛД 66% выписываются домой с кислородной дотацией, 4% – на ИВЛ. Паллиативная респираторная тактика нацелена не на нормализацию газовых показателей крови, а на устранение субъективного ощущения нехватки воздуха. Доказан положительный эффект интраназальной подачи увлажненного кислорода и использования низких доз морфина при терминальной одышке. Основанием для установления паллиативного статуса служат хроническая дыхательная недостаточность II-III степени, требующая длительной оксигенотерапии или домашней вентиляции [7]. Необходимо подчеркнуть важность подготовки родителей и лиц, осуществляющих уход, к действиям в неотложных обстоятельствах: экстренной замене трахеостомической трубки, сбоям в работе аппаратуры, перебоям с электроснабжением. Существование четкого персонального плана, пересматриваемого не реже одного раза в три месяца, и круглосуточной телефонной линии

хосписа значительно уменьшает риск фатальных исходов на дому.

Таблица 2. Минимальный набор оборудования для ведения кислородозависимого ребенка в домашних условиях

Категория	Устройства	Комментарий
Респираторная поддержка	Концентратор кислорода стационарный / портативный	При круглосуточном использовании – 2 стационарных концентратора
Мониторинг	Пульсоксиметр (прикроватный и портативный)	С возможностью записи данных
Аспирация	Электроотсос стационарный и портативный	С расходными материалами
Вспомогательное оснащение	Источник бесперебойного питания, мешок Амбу	Обязательно при зависимости от ИВЛ

4. Междисциплинарное взаимодействие и психосоциальная составляющая

Паллиативная помощь не исчерпывается врачебными манипуляциями. Её философия подразумевает холистический взгляд, интегрирующий усилия докторов, медицинских сестер, психологов, сотрудников социальной сферы, педагогов и представителей духовенства. Серьезная болезнь ребенка неизбежно провоцирует общесемейный кризис: материальные трудности из-за вынужденного прекращения трудовой деятельности одного из родителей, социальную изоляцию, чувство вины и хроническое стрессовое напряжение [9]. Пристального внимания требуют сиблинги – братья и сестры больного ребенка. Дефицит родительской заботы, ревность и страх утраты формируют у них высокий риск поведенческих и психосоматических отклонений. Включение в план курации семьи элементов игровой терапии, творческих мастерских и индивидуальных психологических консультаций способствует сохранению целостности семейной структуры. Подтверждена высокая результативность услуги «социальной передышки» – краткосрочного пребывания ребенка в стационаре под присмотром персонала, что дает родителям возможность восстановить физические и душевные силы и уделить внимание остальным детям [6]. Духовное сопровождение выступает неотъемлемой частью помощи, поскольку столкновение с инкурабельным заболеванием обостряет экзистенциальные переживания о смысле страдания и жизни. Паллиативная команда обязана с уважением относиться к мировоззренческим установкам семьи и при необходимости организовывать встречи со священнослужителями. Кроме того, развитие ребенка не останавливается даже в

условиях тяжелой болезни, поэтому включение педагогов и специалистов по раннему развитию в состав бригады является обязательным требованием для реализации права пациента на обучение и игровую деятельность [1].

5. Кадровое обеспечение и предупреждение синдрома выгорания

Работа с инкурабельными пациентами и их окружением предъявляет чрезвычайно высокие требования к личности и квалификации медицинского работника. Наше исследование, охватившее 206 студентов-педиатров и 54 ординатора, обнаружило двойственный характер влияния такой деятельности. С одной стороны, 86,6% студентов отметили прогресс в формировании ключевых профессиональных навыков: осознания принципов медицинской этики (82,7%), умения вести паллиативных больных (75,4%) и коммуникативных способностей (57,7%). С другой – 51,9% студентов и 77,8% ординаторов сообщили о выраженном эмоциональном истощении и стрессе, сопряженных с работой ($p < 0,05$). При этом лишь 42,3% студентов и 22,2% ординаторов посчитали себя вполне подготовленными к подобной деятельности, и только 25% и 11% соответственно намереваются строить карьеру в этой сфере [10]. Эти сведения согласуются с итогами анкетирования персонала паллиативных подразделений. Свыше 77% респондентов указали на нехватку кадров и потребность в дополнительном обучении, в частности методике «трудных разговоров» о прогнозе, отказе от реанимационных мероприятий и уходе в терминальной стадии. Крайне актуально введение в штатное расписание социальных работников, имеющих медицинскую подготовку и способных взять на себя решение бытовых и социальных вопросов, частично разгрузив врачебный

состав. Профилактика профессионального выгорания должна включать регулярные баллиновские сессии, психологическое супервизорство и освоение техник релаксации [8].

6. Международный контекст и приоритеты будущего развития

Эксперты рассматривают становление педиатрической паллиативной помощи как глобальный социальный феномен, порожденный макроэкономическим прогрессом, гуманизацией общественных отношений и успехами медицинской науки. Систематический обзор, выполненный в 2011 году, классифицировал страны мира по уровням зрелости данной службы: от нулевой активности до полной интеграции в государственные системы охраны здоровья. Российская Федерация на тот период относилась к группе государств, аккумулирующих ресурсы и создающих правовую базу [11]. За истекшее десятилетие произошли принципиальные сдвиги: вступили в силу основные регламентирующие документы, образованы специализированные кафедры, открыты хосписы. Вместе с тем сохраняется комплекс неразрешенных вопросов, главные из которых — неравномерность доступности помощи в разных субъектах страны, нехватка специализированных мобильных бригад, недостаточная координация с учреждениями социальной защиты и отсутствие унифицированных учебных стандартов. Межсекторальное взаимодействие Министерства здравоохранения, Министерства труда и социальной защиты и Министерства образования выступает обязательным условием построения целостной, устойчивой системы сопровождения инкурабельных детей и их семей на всех этапах заболевания [8].

Заключение

Педиатрическая паллиативная медицина является неотъемлемым и динамично эволюционирующим компонентом современной системы охраны детского здоровья. Выполненный анализ подтверждает высокую и неуклонно возрастающую востребованность данной разновидности медико-социальной поддержки как в Российской Федерации, так и в сопредельных государствах. Принципиальное отличие от аналогичной помощи взрослым заключается в нозологической структуре с превалированием неонкологических расстройств, что диктует необходимость многолетнего комплексного курирования, ориентированного не только на смягчение симптомов, но и на абилитацию, обучение и социализацию ребенка. Магистральными направлениями совершенствования службы следует считать: расширение стационарозамещающих технологий с приоритетом надомного обслуживания, гарантированное обеспечение семей требуемой медицинской техникой (кислородные концентраторы, аппараты ИВЛ), укрепление кадрового потенциала посредством включения обязательных модулей по паллиативной педиатрии в программы базового и постдипломного образования, а также планомерную профилактику эмоционального выгорания сотрудников. Только мультидисциплинарная модель, объединяющая медицинскую, психологическую, социальную и духовную составляющие, способна гарантировать соблюдение неотъемлемого права каждого ребенка на достойную жизнь без боли и мучений, вне зависимости от степени тяжести его состояния.

Библиографический список

1. Лазуренко С.Б. Теоретическое и эмпирическое обоснование паллиативной помощи в педиатрии / С.Б. Лазуренко, Н.В. Мазурова, Л.С. Намазова-Баранова [и др.] // Педиатрическая фармакология. — 2013. — Т. 10, № 2. — С. 101-106.
2. Зелинская Д.И. Паллиативная помощь в педиатрии / Д.И. Зелинская // Российский вестник перинатологии и педиатрии. — 2016. — Т. 61, № 6. — С. 7-12.
3. Клеминсон Б. Введение в паллиативную помощь / Б. Клеминсон; пер. с англ. О. Цейтлиной, Е. Бакуниной; под ред. Д.В. Невзоровой. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016. — 275 с.
4. Абиджанова Н.Н. Педиатрическая паллиативная помощь в Таджикистане / Н.Н. Абиджанова // Вестник Авиценны. — 2013. — № 3. — С. 24-26.
5. Ковнер Е.В. Опыт работы стационара паллиативной помощи на базе ГАУЗ МО «Московский областной хоспис (для детей)» / Е.В. Ковнер, А.А. Ишутин, Л.С. Золотарева // Паллиативная медицина и реабилитация. — 2022. — № 2. — С. 49-52.

6. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / под ред. Н.Н. Саввы. – М.: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015. – 99 с.
7. Савва Н.Н. Тяжелая бронхолегочная дисплазия у детей: паллиативная медицинская помощь на дому / Н.Н. Савва, Д.Ю. Овсянников // Паллиативная помощь детям. – 2020. – № 4. – С. 21-30.
8. Каримова Д.Ю. Педиатрическая паллиативная помощь нейрохирургическим пациентам: состояние и перспективы на примере Центрального федерального округа России / Д.Ю. Каримова, О.Ю. Докучаева, Б.Н. Каримов, А.А. Латышова // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2024. – Т. 32, № 3. – С. 396-401.
9. Sagadiyeva M.M. Difficulties experienced by parents of children with cancer: A literature review / M.M. Sagadiyeva, Zh.M. Zhumanbayeva // Oncology and Radiology of Kazakhstan. – 2021. – № 2 (60). – P. 39-42.
10. Шайхутдинова А.Н. Роль работы в отделениях паллиативной помощи в подготовке специалистов педиатрического профиля / А.Н. Шайхутдинова, Е.И. Морозова, Р.Р. Набиева // Материалы Всероссийского научного форума студентов «СТУДЕНЧЕСКАЯ НАУКА – 2025». – 2025. – С. 423.
11. Knapp C. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review / C. Knapp, L. Woodworth, M. Wright [et al.] // Pediatric Blood & Cancer. – 2011. – Vol. 57, № 3. – P. 361-368.

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

O.I. Simonova^{1,2}, *Doctor of Medical Sciences, Professor, Chief Researcher, Head of the Pulmonology Department*

L.I. Mozzhukhina³, *Doctor of Medical Sciences, Professor, Head of the Department of Pediatrics at INPO*

¹**National Medical Research Center for Children's Health of the Ministry of Health of the Russian Federation**

²**I.M. Sechenov First Moscow State Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation (Sechenov University)**

³**Yaroslavl State Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation**

^{1,2}**(Russia, Moscow)**

³**(Russia, Yaroslavl)**

Abstract. *Pediatric palliative medicine is an integrative clinical discipline focused on maintaining the highest possible quality of life for a child with an incurable pathology, as well as ensuring the psycho-emotional and social well-being of his/her relatives. The publication systematizes modern ideas about the organization and evolution of this type of medical activity. Based on statistical information and registry data, the current level of children's need for palliative care in the Russian Federation and the Republic of Tajikistan is assessed. Options for building services are analyzed in detail: inpatient units, hospices and mobile teams. Algorithms for eliminating distressing symptoms are highlighted, including in patients with severe bronchopulmonary dysplasia, neurosurgical disorders and chronic pain. The importance of team interaction between specialists of various profiles, the tasks of personnel training and methods of counteracting professional burnout are considered. The necessity of further institutionalization of the pediatric palliative service in the context of global health trends is argued.*

Keywords: *pediatric palliative care; incurable diseases in children; quality of life; multidisciplinary approach; health care organization; psychosocial support; symptomatic therapy; bronchopulmonary dysplasia.*