

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ХОСПИСОВ В ПЕДИАТРИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

© Н.И. Вишняков¹, Е.М. Кутырев¹, З.А. Софиева², С.И. Гвоздарев³

¹ГБОУ ВПО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И. П. Павлова» Минздрава РФ, Санкт-Петербург»;

²СПб ГУЗ «Хоспис № 2», Санкт-Петербург;

³СПб ГАУЗ «Хоспис детский», Санкт-Петербург

Резюме. Детские заболевания с неблагоприятным прогнозом требуют отдельного внимания в системе здравоохранения любого государства. Низкая вероятность того, что ребенок с такой патологией вступит во взрослую жизнь, создает ряд социальных и экономических проблем. В данной статье анализируются показатели работы одного из первых в России детского хосписа Санкт-Петербурга, поднимается проблема взаимодействия таких учреждений с другими медицинскими и не медицинскими организациями, органами власти.

Ключевые слова: хоспис; паллиативная медицина; паллиативная помощь; паллиативная помощь детям; качество жизни; организация паллиативной помощи; проблемы оказания паллиативной помощи.

Детские заболевания с неблагоприятным прогнозом требуют отдельного внимания в системе здравоохранения любого государства. Низкая вероятность того, что ребенок с такой патологией вступит во взрослую жизнь, создает ряд социальных и экономических проблем [5]. К детским хроническим заболеваниям с неблагоприятным прогнозом относятся такие нозологии как: онкологические заболевания (в том числе онкогематология), нейросаркоидоз, мышечная дистрофия Дюшенна, мукополисахаридоз, муколипидоз, муковисцидоз, синдром Паттау, церебральный паралич, пороки развития, хромосомные нарушения и некоторые другие [9, 26].

Для лечения таких детей и ухода за ними, оказания им медико-социальной помощи, психологической поддержки (в том числе их семьям) и духовной помощи в большинстве развитых стран открывают детские хосписы (отделения) — специализированные медико-социальные учреждения для инкурабельных больных детей [5, 7, 8, 26]. Первый в мире детский хоспис («Helen House») был открыт в ноябре 1982 года в Оксфордшире (Великобритания) сестрой Frances Dominica и родителями тяжелобольной девочки, которую звали Helen [4, 8, 20]. Позже, в марте 1996 года в Шотландии появился «Rachel House» [13]. В настоящий момент в Великобритании работают 42 детских хосписа. Государство компенсирует лишь 15% затрат, остальные средства на функционирование учреждений поступают за счет благотворительных взносов [18, 19].

В Соединенных Штатах функции детских хосписов возложены на больницы. К 1983 году из 1400 хосписных отделений детской паллиативной помощи занимались лишь 4 [27]. В настоящее время благодаря изменению политики более 3000 хосписов и хоспис-

ных отделений оказывают свои услуги нуждающимся детям [30]. Вот некоторые из них: «George Mark Children's Hospice» (открыт в марте 2004 года в штате Калифорния) [21], «Ryan House» (март 2010, штат Аризона) [22], «Dr. Bob's Place» (конец 2011 года, г. Балтимор), «Sarah House» (штат Огайо), «Connor's House» (г. Филадельфия), «Children's Lighthouse of Minnesota» (штат Миннесота), «Providence Trinity Care Hospice, TrinityKids Care» (2001, штат Калифорния), «Ladybug House» (г. Сиэтл) [11]. Хосписы Америки функционируют за счет социальных программ правительства (Medicaid) и благотворительных пожертвований [27].

В Канаде первый хоспис для детей («Canuck Place Children's Hospice») был открыт в 1995 году в Ванкувере, в 2009 году был открыт «Rotary/Flames House» 2009 в г. Калгари. В других странах так же активно развивается детское хосписное движение. Первый детский хоспис в северной Европе («Lilla Erstagården») появился в 2010 году в Стокгольме, Швеция [23]. В 2011 году в Дублине был открыт первый детский хоспис Ирландии «LauraLynn House» [29]. В Венгрии — в 2011 г. «Dóbi House».

Первый в России детский хоспис в форме стационара на дому был открыт в 1993 году в Москве. В 2003 году в Санкт-Петербурге при содействии Русской Православной Церкви открывается хоспис для детей с инкурабельными заболеваниями под руководством протоиерея А. Е. Ткаченко [6], а первый онкологический детский хоспис России был открыт лишь 6 февраля 2013 года (Воронеж). В проекте строительство онкологического детского хосписа в Санкт-Петербурге.

В настоящее время паллиативную помощь детям в Санкт-Петербурге оказывают три основные органи-

зации. Это СПб ГАУЗ «Хоспис детский» ул. Бабушкина, д. 56, корп. 3, лит. А (здание дачи Куракина), некоммерческое учреждение педиатрической паллиативной помощи для несовершеннолетних лиц не достигших 18 лет, МУ «Детский хоспис» п. Ольгино, и благотворительный фонд Русской Православной Церкви «Хоспис детский» [6, 24]. При этом с 2010 года основным учреждением детской паллиативной помощи Санкт-Петербурга является СПб ГАУЗ «Хоспис детский», а МУ и благотворительный фонд осуществляют разностороннюю поддержку его функционирования.

Хоспис обслуживает все районы города Санкт-Петербурга и располагается в 3-этажном приспособленном здании дачи Куракина. В своей структуре он имеет стационар на 18 коек, дневной стационар, кухню с пятиразовым питанием, палату интенсивной терапии (без реанимации), бассейн, комнату «последней молитвы» и выездную службу [6]. Находится в подчинении Комитета здравоохранения Правительства Санкт-Петербурга. С 2013 года возглавляет учреждение генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис детский», к. м. н. С. И. Гвоздарев.

Основными задачами СПб ГАУЗ «Хоспис детский» являются [6]: 1) оказание качественной медицинской (диагностической, лечебной и реабилитационной) помощи пациентам с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями, с использованием современных медицинских технологий диагностики, лечения и реабилитации; 2) проведение лабораторно-диагностических обследований на базе учреждений здравоохранений Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами; 3) осуществление наряду с медицинским лечением широкого комплекса реабилитационных мероприятий; 4) оказание психологической поддержки пациенту и его родственникам в период пребывания в стационаре.

В соответствии с основными задачами СПб ГАУЗ имеет следующие функции: проведение комплексного лечения, требующего круглосуточного врачебного и сестринского медицинского наблюдения; выполнение лабораторно-диагностических обследований; проведение сложных и комплексных лечебных процедур, связанных с необходимостью специальной подготовки пациента и медицинского наблюдения после выполнения лечебных мероприятий; проведение внутривенного капельного введения лекарственных препаратов, в том числе длительных инфузий; оказание консультативной помощи врачами узких специальностей СПб ГАУЗ «Хоспис детский» и других учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами; осуществление реабилитационных мероприятий широкого комплекса наряду с медикаментозным лечением; выдача консультативных заключений с указанием диагноза

заболевания и рекомендаций о дальнейшем лечении и наблюдении за пациентами; оказание экстренной психологической помощи родителям детей, находящихся в терминальном состоянии; взаимодействие с участковыми врачами и врачами-специалистами районных поликлиник [6].

Прием пациентов в СПб ГАУЗ «Хоспис детский» осуществляется [6]: 1) путем направления детей из районных поликлиник и стационаров Санкт-Петербурга; 2) по направлению лечащего врача дневного стационара, стационара на дому, амбулаторного отделения (выездная служба) СПб ГАУЗ «Хоспис детский» по согласованию с заместителем генерального директора по медицинским вопросам; 3) по телефону или при непосредственном обращении в СПб ГАУЗ «Хоспис детский».

Благодаря некоторым источникам финансирования (государственные субсидии и благотворительные пожертвования) руководству удалось оснастить учреждение передовыми технологиями и оборудованием, а также создать все условия для максимально комфортного пребывания не только юных пациентов, но и их родственников, что является важным социально значимым фактом.

Большое количество штатных единиц в СПб ГАУЗ «Хоспис детский» вполне оправданно. Вместе с тем, несмотря на прекрасные условия труда (комната отдыха, централизованное питание и др.), ввиду специфики учреждения, прослеживается тенденция к профессиональному «выгоранию» персонала [10, 26, 28] отмечается низкая укомплектованность штатов врачей (15 ставок из 26,25). При этом лишь для 8 специалистов хоспис является основным местом работы. К настоящему моменту без дополнительных стимулирующих мер со стороны государства для привлечения специалистов решить эту проблему не представляется возможным. В учреждении работают 23 медицинских сестры (укомплектованность штатов среднего медицинского персонала — 46,5%), соотношение врачей и медсестер 1:1,3. Несмотря на относительно небольшой показатель, на каждого юного пациента приходится

Таблица 1

Штатный состав СПб ГАУЗ «Хоспис детский» в 2012 г.

| Ставки | Кол-во | % |
|---|--------|-------|
| Врачи | 26,25 | 17,4 |
| Средний медицинский персонал | 49,5 | 32,9 |
| Младший медицинский персонал | 22,75 | 15,1 |
| Социально-психологическая служба | 11 | 7,3 |
| Административно-хозяйственная часть (юристы, экономисты, отдел кадров, производство, общехозяйственная служба, бухгалтерия, пищеблок) | 41 | 27,3 |
| Всего: | 150,5 | 100,0 |

минимум по 1 медработнику. Заслуживает отдельного внимания тот факт, что 94% врачей имеют квалификационную категорию, 22% ученую степень, регулярно проводятся циклы усовершенствования.

В распоряжении хосписа имеются две выездные бригады, курирующие более 500 детей и делающие по 5–6 выездов в сутки.

Нами проанализирована деятельность СПб ГАУЗ «Хоспис детский» за 2012 год. Основные показатели деятельности изложены в таблицах 1–9 и рисунке 1.

Различия в показателях работы дневного и круглосуточного стационара обусловлены спецификой учреждения (далеко не всем юным пациентам требуется круглосуточное наблюдение) и стремлением руководства хосписа создать комфортные условия для жизни детей в домашних условиях. Вместе с тем, имеются определенные резервы, позволяющие более интенсивно использовать, прежде всего, койки круглосуточного стационара.

Таким образом, медико-социальная деятельность СПб ГАУЗ «Хоспис детский» осуществляется по трем основным группам заболеваний:

1. Онкологические.
2. Неврологические: детские церебральные параличи с грубыми нарушениями статодинамической функции, последствия травм головного и спинного мозга (нарушения мозгового кровообращения) давностью более 3 месяцев, эпилепсия, аномалии развития нервной системы (гидроцефалия, микроцефалия и др.).
3. Тяжелые наследственные и генетические болезни, редкие заболевания.

При этом подавляющее большинство (51,0%) составляют болезни нервной системы. Второе место занимают тяжелые наследственные и генетические болезни (24,5%).

Структура пациентов дневного стационара и стационара на дому имеет определенные различия в сравнении с круглосуточным стационаром. В них отмечено преобладание заболеваний эндокринной системы (21,5% и 16,9%) над врожденными аномалиями (18,4% и 15,3%). Также лишь 5,5% пациентов круглосуточного стационара страдали заболеваниями обмена веществ. Таким образом, можно сделать вывод о том, что инкурабельные заболевания эндокринной системы и нарушения обмена веществ детей в подавляющем большинстве случаев не требуют постоянного круглосуточного наблюдения, ведение таких пациентов в большинстве случаев возможно в амбулаторных условиях.

Исходя из таблицы 6, подавляющее большинство пациентов круглосуточного стационара (50,5%) находилось в возрасте от 7 до 14 лет. Такая же тенденция прослеживалась при рассмотрении каждой нозологии в отдельности.

Существенные различия наблюдаются при рассмотрении возрастного состава у пациентов дневного стационара. В данной группе значительная часть детей (48%) находилась в возрасте от 1 до 3 лет. Скорее всего, это связано с необходимостью социально-психологической помощи родителям таких пациентов.

Распределение заболеваний, курируемых выездной службой хосписа, имеет определенную схожесть с дневным, круглосуточным стационаром, а также стационаром на дому.

Коекный фонд детского хосписа и его использование в 2012 г.

Таблица 2

| Коекный фонд | Число коек | Поступило пациентов | Выписано пациентов | Умерло | Переведено в другие стационары | Проведено койко-дней |
|--------------------------|------------|---------------------|--------------------|--------|--------------------------------|----------------------|
| Круглосуточный стационар | 18 | 222 | 200 | 9 | 13 | 4630 |
| Дневной стационар | 10 | 177 | 177 | – | – | 3494 |
| ВСЕГО | 28 | 399 | 390 | 9 | – | 8124 |
| Стационар на дому | – | 59 | 59 | – | – | 1072 |

Показатели использования коекного фонда СПб ГАУЗ «Хоспис детский» в 2012 г.

Таблица 3

| Показатель | | Круглосуточный стационар | Дневной стационар | Круглосуточный и дневной стационар вместе |
|------------|---|--------------------------|-------------------|---|
| 1. | Использование пропускной способности стационара (%) | 75,7% | 102,8% | 85,3% |
| 2. | Средняя длительность работы койки в году (дни) | 257,2 | 349,4 | 290,1 |
| 3. | Средняя длительность пребывания больного на койке (количество дней) | 20,9 | 19,7 | 20,4 |
| 4. | Оборот койки | 12,3 | 17,7 | 14,3 |
| 5. | Время простоя койки (дни) | 8,8 | 1,8 | 5,2 |

Таблица 4

Структура заболеваний детей в круглосуточном стационаре детского хосписа в 2012 г.

| Заболевание | Выписано больных | | Проведено выписанными койко-дней | Средний койко-день | Умерло | | Из них до года |
|--|------------------|-------|----------------------------------|--------------------|--------|-------|----------------|
| | абс. | % | | | абс. | % | |
| 1 Злокачественные новообразования | 20 | 10,0 | 444 | 22,2 | 6 | 66,7 | — |
| 2 Нейросаркоидоз | 2 | 1,0 | 38 | 19,0 | — | — | — |
| 3 Болезни эндокринной системы, нарушения обмена веществ | 11 | 5,5 | 133 | 12,1 | 1 | 11,1 | |
| Болезни нервной системы: | | | | | | | |
| a) Воспалительные заболевания ЦНС | 1 | 0,5 | 21 | 21 | — | — | — |
| b) Спинальные мышечные атрофии | 9 | 4,5 | 203 | 22,6 | — | — | — |
| c) Дегенеративные болезни нервной системы | 4 | 2,0 | 108 | 27 | — | — | — |
| d) Полиневропатии и другие поражения периферической нервной системы | 1 | 0,5 | 18 | 18 | — | — | — |
| 4 e) Болезни нервно-мышечного синапса и мышц (мышечная дистрофия Дюшена) | 13 | 6,5 | 547 | 42,1 | 1 | 11,1 | — |
| f) Церебральный паралич | 70 | 35,0 | 1566 | 22,4 | — | — | — |
| g) Прочие заболевания нервной системы | 4 | 2,0 | 98 | 24,5 | — | — | — |
| h) Всего | 102 | 51,0 | 2561 | — | 1 | 11,1 | |
| Среднее по всем заболеваниям нервной системы | — | — | — | 25,1 | — | — | — |
| 5 Болезни системы кровообращения | 1 | 0,5 | 65 | 65 | — | — | — |
| 6 Болезни органов дыхания | 1 | 0,5 | 14 | 14 | — | — | — |
| 7 Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани (ювенильный артрит) | 1 | 0,5 | 9 | 9 | — | — | — |
| 8 Врожденные аномалии (пороки развития) и хромосомные нарушения | 49 | 24,5 | 1033 | 21,1 | 1 | 11,1 | 1 |
| 9 Последствия травм | 13 | 6,5 | 333 | 25,6 | — | — | — |
| 10 ВСЕГО: | 200 | 100,0 | 4630 | — | 9 | 100,0 | 1 |
| 11 Среднее по всем нозологиям: | — | — | — | 23,2 | | | |

Таблица 5

Структура заболеваемости по данным обращаемости в дневной стационар и стационар на дому в детском хосписе в 2012 г.

| Заболевания | Дневной стационар | | | Стационар на дому | | |
|---|-------------------|-------|--------------------|-------------------|----|--------------------|
| | Выписано больных | | Средний койко-день | Выписано больных | | Средний койко-день |
| | Абс. число | % | | Абс. число | % | |
| Злокачественные новообразования | 3 | 0,2 | 82 | 27,3 | — | 0,0 |
| Болезни эндокринной системы, нарушения обмена веществ | 38 | 21,5 | 165 | 4,3 | 10 | 16,9 |
| Болезни нервной системы, из них | 105 | 59,3 | 2764 | 26,3 | 33 | 55,9 |
| Врожденные аномалии (пороки развития) и хромосомные нарушения | 30 | 18,4 | 460 | 15,3 | 9 | 15,3 |
| Последствия травм | 1 | 0,6 | 23 | 23 | 7 | 11,9 |
| ВСЕГО: | 177 | 100,0 | 3494 | — | 59 | 100,0 |
| Среднее по всем нозологиям | — | — | — | 19,7 | — | — |
| | | | | | | 18,2 |

Таблица 6

Распределение пациентов круглосуточного стационара с разными нозологическими формами по возрастам в 2012 г. (в абс. числах и в %)

| Класс МКБ-10/Возраст (лет) | До 1 г | 1–3 | 4–6 | 7–14 | 15–17 | Всего | |
|--|--------|------|------|------|-------|-------|-------|
| | | | | | | Абс. | % |
| «С» Злокачественные новообразования | | | | | | 28 | 12,6 |
| «D84» Другие иммунодефициты (нейросаркоидоз) | – | – | – | 2 | – | 2 | 0,9 |
| «E» Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ | – | 4 | 1 | 6 | 1 | 12 | 5,4 |
| «G» Болезни нервной системы | – | 15 | 26 | 57 | 7 | 105 | 47,3 |
| «I» Болезни системы кровообращения | – | – | – | 1 | – | 1 | 0,5 |
| «J» Болезни органов дыхания | – | – | – | 1 | – | 1 | 0,5 |
| «T» Травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин | – | 2 | – | 10 | 4 | 16 | 7,2 |
| «Q» Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения | 3 | 16 | 13 | 19 | 5 | 56 | 25,2 |
| Всего | 3 | 39 | 44 | 112 | 24 | 222 | 100,0 |
| Всего (%) | 1,4 | 17,6 | 19,8 | 50,5 | 10,7 | 100,0 | – |

Таблица 7

Распределение пациентов дневного стационара с разными нозологическими формами по возрастам в 2012 г. (в абс. числах и в %)

| Класс МКБ-10/Возраст (лет) | До 1 г | 1–3 | 4–6 | 7–14 | 15–17 | Всего | |
|--|--------|------|------|------|-------|-------|-------|
| | | | | | | абс | % |
| «С» Злокачественные новообразования | | | | | | 3 | 1,7 |
| «E» Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ | – | 32 | 1 | 14 | – | 38 | 21,4 |
| «G» Болезни нервной системы | – | 40 | 36 | 27 | 2 | 105 | 59,3 |
| «T» Травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин | – | 1 | – | – | – | 1 | 0,56 |
| «Q» Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения | – | 21 | 6 | 3 | – | 30 | 16,9 |
| Всего | 0 | 85 | 43 | 47 | 2 | 177 | 100,0 |
| Всего (%) | 0,0 | 48,0 | 24,3 | 26,6 | 1,1 | 100,0 | – |

Выездной службой детского хосписа в 2012 году было выполнено 3799 выезда. Всего под наблюдением находилось 523 пациента, 106 из них курировались службой первый год, 417 детей — более одного года. 178 пациентов относились к группе тяжелых.

Общая летальность детей, находящихся под наблюдением выездной службы СПб ГАУЗ «Хоспис детский» составляет 1,7%. Общая летальность в круглосуточном стационаре (4,1%) и при онкологических заболеваниях (23%) значительно ниже,

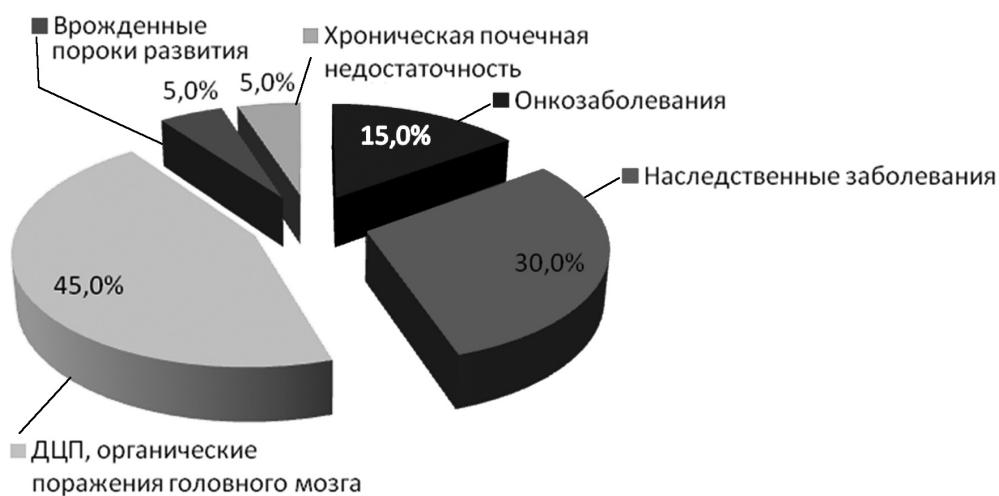


Рис. 1. Структура пациентов с разной патологией, находившихся под наблюдением выездной службы детского хосписа в 2012 г.

Таблица 8

Структура причин летальности СПб ГАУЗ «Хоспис детский» в 2012 г.

| Патология | Число детей | Умерло | Летальность, % |
|--------------------|-------------|--------|----------------|
| Онкозаболевания | 26 | 6 | 23,0 |
| Миопатия Дюшена | 14 | 1 | 7,1 |
| Синдром Паттау | 50 | 1 | 2,0 |
| Мукополисахаридоз | 12 | 1 | 8,3 |
| Другие заболевания | 120 | 0 | 0,0 |
| Общая летальность | 222 | 9 | 4,1 |

Таблица 9

Структура причин летальности детей, находящихся в «стационаре на дому» СПб ГАУЗ «Хоспис детский» в 2012 г.

| Патология | Число детей | Умерло | Летальность, % |
|---|-------------|--------|----------------|
| Онкозаболевания | 0 | 0 | 0 |
| Наследственные заболевания (миопатии, мукополисахаридоз, муколипидоз, муковисцидоз, синдром Паттау) | 19 | 3 | 15,8 |
| Органические поражения головного мозга | 33 | 5 | 15,1 |
| Состояние после ОЧМТ | 7 | 1 | 14,3 |
| Другие заболевания | 10 | 0 | 0,0 |
| Общая летальность детей, находящихся в стационаре на дому | 59 | 9 | 15,3 |

чем в аналогичных учреждениях, обслуживающих взрослое население (60,9%). Это связано с различиями в течении инкурабельных заболеваний детского и взрослого населения, онкологических в частности.

Таким образом, несмотря на определенные кадровые сложности, СПб ГАУЗ «Хоспис детский» вполне справляется с возложенными на него трудными медико-социальными задачами. Более того, организованная служба психологической помощи помогает не только юным пациентам сделать их лечение и быт более насыщенными и полноценными, но и их родителям преодолеть грядущую утрату. После трагического момента работа специалистов хосписа с родными ушедшего ребенка продолжается не менее 14 месяцев, что соответствует европейским подходам к этим проблемам [2, 12, 14–16, 25, 26].

Последний факт не теряет своей актуальности и для «взрослых» хосписов. Ни для кого не секрет, что в настоящее время законодательно не решена проблема детей, потерявших своих родителей в результате длительного неизлечимого заболевания. К сожалению, служба психологической помощи «взрослых» хосписов не может проводить работу с этим контингентом. Зачастую родственники остаются наедине со своими переживаниями, что отражается не только на социальной стороне вопроса, но и на экономической. Алкоголизм, попытки суицида, асоциальное поведение, психосоматические заболевания вследствие пережитой психологической травмы, мешают возвратиться таким людям к нормальной жизни. Особенно это касается детей, которым вдвойне тяжелее, когда они оформляются в детские дома [3, 26].

Серьезной проблемой является отсутствие преемственности в оказании помощи между детскими и «взрослыми» хосписами [1, 7]. Некоторые ювенильные неизлечимые заболевания при должном паллиативном лечении могут длиться годами [17, 25], и ребенок, достигший совершеннолетия, сталкивается с проблемой перехода под наблюдение «взрослого» хосписа, где, к сожалению, не всегда возможно продолжить необходимую поддерживающую терапию (например отсутствие дыхательных аппаратов для лечения в домашних условиях на балансе «взрослых» хосписов). В настоящее время этот вопрос остается открытым [1, 24].

Безусловно, предпринимаются определенные попытки с целью изменения сложившейся ситуации. Так, в ближайшем будущем, планируется вступление (членство) детского хосписа в межрегиональную общественную организацию «Ассоциация паллиативной медицины», где, совместно с Rotary club, планируется подготовить законопроект, направленный на исправление недоработок в области социальной и психологической поддержки родителей, чьи дети нуждаются в паллиативной помощи, а также детей, родители которых находились под наблюдением хосписа.

Специалисты ГУЗ «Хоспис № 1» совместно с представителями Русской Православной Церкви ведут активную работу с детьми, утратившими родителей. Разработана действенная система психологической и социальной помощи, позволяющая предотвратить нежелательные последствия предшествовавшей трагедии и воспитать в ребенке полноценную, социально адаптированную

личность. Группы психологической поддержки, воскресная школа, культурно-массовые, спортивные мероприятия, праздники, обучение по специальным программам (юридическая грамотность, психология, само- и взаимопомощь), летний лагерь — все это способствует решению столь значимой социальной проблемы. Длительность опеки продолжается вплоть до полной реабилитации подростка. Но, к сожалению, это лишь исключение из правил [3].

Опыт «Детского хосписа» и «Хосписа № 1» имеет большую социальную значимость и необходим к применению для всей хоспистской службы Российской Федерации.

ЛИТЕРАТУРА

1. Бялик М.А., Гарчакова А.Г., Бухны А.Ф. и др. О возможностях организации детских программ в отделениях паллиативной помощи и хосписах для взрослых // Паллиативная медицина и реабилитация. — 2008. — № 3. — С. 52–58.
2. Вишняков Н.И., Зельницкий Л.А. Хоспис — вчера, сегодня, завтра // Санкт-Петербургские врачебные ведомости. — 1993. — №4. — С. 63–66.
3. Гнездилов А.В. Пятилетний опыт работы хосписа № 1 // Фигуры Танатоса: Философский альманах. — V вып. — СПб., 1995.
4. Гнездилов А.В., Иванюшкин А.Я., Миллионщикова В.В. Дом для жизни // Человек. — 1994. — № 5. — С. 116–121.
5. Микиртичан Г.Л. Отношение общества к неизлечимо больным детям: Историко-культуральный анализ // Вопросы современной педиатрии. — 2012. — Т. 11. — № 1. — С. 188–196.
6. Ткаченко А.Е., Сафонова С.А., Пунанов Ю.А. и др. Опыт организации работы первого в России детского хосписа в Санкт-Петербурге // Медицинский вестник Юга России. — 2010. — № 2. — С. 85–86.
7. American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: Palliative Care for Children // Pediatrics. — 2000. — P. 351–357.
8. Armstrong-Dailey A., Zarbock S. (ed.). Hospice Care for Children. — Oxford University Press, 2001.
9. Association for Children's Palliative Care: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services // ACT. — Bristol, 2009.
10. Baranowski K.P. 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. Children's hospice. — http://en.wikipedia.org/wiki/Children's_hospice.
12. Corr C., Balk D. Children's Encounters with Death, Bereavement, and Coping. — Springer Publishing Company, 2010.
13. Daily Record. http://www.dailyrecord.co.uk/news/tm_objectid=16895246&method=full&siteid=66633&headline=the-girl-none-of-us-will-ever-forget-name_page.html |url= missing title (help).
14. Falkner K.W. Children's understanding of death // Armstrong-Dailey A., Zarbock S. (ed.) Hospice Care for Children. — Oxford University Press., 2001. — P. 19–20.
15. Gaffney A., McGrath P.J., Dick B. Measuring pain in children: Developmental and instrument issues // Schetcher N.L., Berde C.B., Yaster M. (ed.) Pain in infants, children and adolescents. — Vol. 2. — Williams & Wilkins, PA: Lippincott, 2003.
16. Gibbons M.B. Psychosocial aspects of serious illness in childhood and adolescence // Armstrong-Dailey A., Zarbock S. (ed.) Hospice Care for Children. — Oxford University Press, 2001. — P. 49–66.
17. Hynson J.L. The child's journey: Transition from health to health // Goldman A., Hain R., Liben S. (ed.) Oxford textbook of palliative care for children. — London: Oxford University Press., 2006. — P. 14–26.
18. Help the Hospices. Hospice accounts: Analysis of the accounts of UK independent voluntary hospices // Help the Hospices. — London, 2010.
19. Help the Hospices. Hospice and Palliative Care Directory 2011–2012 // Help the Hospices. — London, 2011.
20. «History». Helen & Douglas House. Retrieved 2007–07–08. <http://www.helenanddouglas.org.uk/extra16.html>.
21. <http://www.georgemark.org>.
22. <http://ryanhouse.org>.
23. <http://www.dagen.se/dagen/article.aspx?id=224722>.
24. http://www.kidshospice.ru/p/blog-page_01.html.
25. Kubler-Ross E. On Children and Death. — Simon & Shuster. — 1997.
26. Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southall D. Development and epidemiology // Goldman A., Hain R., Liben S. (ed.) Oxford textbook of palliative care for children, 1/1. — London: Oxford University Press., 2006. — P. 3–11.
27. «Secretary Thompson receives the «Mattie Stepanek Champion Award» from Children's Hospice International for his dedication to helping children in need» // Children's Hospice International — October 13, 2005. Retrieved 2007–07–08. <http://www.chionline.org/events/resources/101305%20CHI%20Thompson%20Award%20Release.pdf>.
28. Sumner L.H. Staff support in pediatric hospice care // Armstrong-Dailey A., Zarbock S. (ed.) Hospice care for children. — Oxford University Press, 2001. — P. 190–211.
29. The Irish Times <http://www.irishtimes.com/newspaper/ireland/2011/0928/1224304857029.html>.

30. «Who We Are». Children's Hospice International. Retrieved 2007-07-08. <http://www.chionline.org/whowear>.

MEDICO-SOCIAL PROBLEMS OF HOSPICES IN ST.-PETERSBURG PEDIATRIC PRACTICE

Vishnyakov N.I., Kutyrev Ye.M., Sofiyeva Z.A., Gvozdarev S.I.

◆ **Resume.** Children with an unfavourable disease prognosis require separate attention in the public health service of any state. A child with such disorder probably won't enter into adult life. That fact creates a number of social and economic problems. In this article authors examine the work of the first in Russia children hospice in St. Petersburg and raise the problem of cooperation between hospices and other medical, non-medical organizations and public authorities.

◆ **Key words:** hospice; palliative healthcare; palliative care; children palliative care; life quality; organization of palliative care; problems in palliative care providing.

◆ Информация об авторах

Вишняков Николай Иванович – д-р. мед. наук, профессор, заведующий кафедрой общественного здоровья и здравоохранения. ГБОУ ВПО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П.Павлова» Минздрава России. 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д 6/8. E-mail: orgzdrav@1spbgmu.ru»

Кутырев Евгений Михайлович – клинический ординатор. Кафедра общественного здоровья и здравоохранения. ГБОУ ВПО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова» Минздрава России. 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6/8. E-mail: E.M.Kutyrev@gmail.com.

Софьева Зоя Анисимовна – главный врач. СПб ГУЗ «Хоспис № 2». 196643, Санкт-Петербург, р.п. Понтонный, ул. Заводская, д. 6А. E-mail: Hospice2@rambler.ru.

Гвоздарев Сергей Иванович – канд. мед. наук, генеральный директор. СПб ГАУЗ «Хоспис детский». 192131, Санкт-Петербург, дрен's Hospice. 56-3А, Babushkina St., St. Petersburg, 192131, ул. Бабушкина, д. 56-3А. E-mail: Gvozdarev@kidshospice.ru.

Vishnyakov Nikolay Ivanovich – MD, PhD, Dr Med Sci, Professor, Head, Dept. of Public Health. Dept. of Public Health. First St. Petersburg Pavlov State Medical University. 6/8, Lva Tolstogo St., St. Petersburg, 197022, Russia. E-mail: orgzdrav@1spbgmu.ru.

Kutyrev Yevgeniy Mikhaylovich – Resident Doctor, Public Health Department. First St. Petersburg Pavlov State Medical University. 6/8, Lva Tolstogo St., St. Petersburg, 197022, Russia. E-mail: E.M.Kutyrev@gmail.com.

Sofiyeva Zoya Anisimovna – Head. SPb SIPH Hospice N 2. 36A, Zavodskaya St., St. Petersburg, Pontonnyy, 196643, Russia. E-mail: Hospice2@rambler.ru.

Gvozdarev Sergey Ivanovich – MD, PhD, Director. SPb ASIPH Children's Hospice. 56-3A, Babushkina St., St. Petersburg, 192131, Russia. E-mail: Gvozdarev@kidshospice.ru.