



настоящее будущее
future actually

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)

Integrating Palliative and Curative Approaches in the Care of Children with Life-Threatening Illnesses: An Interview with Ann Goldman, MB, FRCP

Dr. Ann Goldman, a palliative care specialist and pediatric oncologist at Great Ormond Street Hospital in London, England, describes the pediatric palliative care program she initiated there 14 years ago. Fully integrated within the pediatric oncology-hematology department, the pediatric palliative care team at Great Ormond Street Hospital works with a child and family, from the time of diagnosis throughout the disease trajectory, to manage symptoms and provide a range of supportive services in coordination with local care providers after the child is discharged from the hospital. Dr. Goldman's program has inspired other pediatric palliative care initiatives in the United Kingdom, Canada, Australia, Hong Kong, and other parts of the world. In the following interview, Dr. Goldman explains how her program developed and what new efforts are underway in England to improve pediatric palliative care.

[Citation: Goldman A. Integrating Palliative and Curative Approaches in the Care of Children with Life-Threatening Illnesses: An interview with Ann Goldman, by KS Heller, Innovations in End-of-Life Care, 2000;2(2), www.edc.org/lastacts]

What palliative care services are available in Great Britain for children with life-

Сочетание паллиативной медицины и куративного лечения в помощи детям, страдающим угрожающими жизни заболеваниями
Интервью с Энн Голдман, бакалавром медицины, членом Королевского педиатрического колледжа

Энн Голдман, специалист по паллиативной помощи и детский онколог лондонской клиники Грейт Ормонд Стрит Хоспитал (Great Ormond Street Hospital), рассказывает о программе паллиативной помощи детям, которую она начала реализовывать в клинике 14 лет назад. Ее группа паллиативной помощи детям действует на базе отделения онкогематологии. Группа работает с ребенком и его родственниками с момента постановки диагноза и в течение всей болезни, предлагает симптоматическое лечение и оказывает поддержку во взаимодействии с местными специалистами после выписки ребенка из клиники.

Программа Энн Голдман вдохновила создание подобных инициатив в Великобритании, Канаде, Австралии, Гонконге и других странах мира. В этом интервью Энн рассказывает о том, как развивалась программа, и о современных тенденциях в педиатрической паллиативной помощи в Англии.

[Источник: Goldman A. Integrating Palliative and Curative Approaches in the Care of Children with Life-Threatening Illnesses: An interview with Ann Goldman, by KS Heller, Innovations in End-of-Life Care, 2000;2(2), www.edc.org/lastacts]

Какую паллиативную помощь могут получить дети с угрожающими жизни заболеваниями и



настоящее будущее
future actually

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

threatening conditions and their families?

Palliative care in pediatrics in Britain started in the mid-1980s, in two different areas. One was to set up an area of care for children dying from malignant diseases in oncology units, and the other was to establish children's hospices. In this country, when we say "hospice," we tend to mean a facility, a building, as opposed to how the word is used in the United States, where it tends to refer to a service in a much wider sense. So, in this country, the oncology units were all becoming aware that they needed to focus on children who were not going to get better, and to develop the services that would enable children and their families to have a choice and to have support and symptom management in that final stage of life. The oncology centers set up clinical nurse specialists whose role was to be involved with the children from diagnosis, but particularly to facilitate home care and palliative care if that were needed. In the whole of the United Kingdom, there are about 22 oncology centers, and, since the mid-1980s, each of those has developed some sort of specialist service for palliative care, based from the oncology center and reaching into the community.

However, we have tried to be conscious that it's not just children with cancer who need palliative care, but also children with a wide range of diagnoses, such as metabolic and degenerative diseases. Those families were feeling very much in need of more respite care and support than they were getting. The children's hospice movement has focused more on the patients in those groups.

These are freestanding, charitable hospices. Helen House was the first one, in Oxford, and there are now 20 of them around the country. They're small, home-like units—not like a big medical facility. There are maybe eight bedded units that link with the families, offer respite for both the children

их родственники в Великобритании?

Паллиативная медицина как одно из направлений педиатрии появилась у нас в середине 1980-х годов и включала два аспекта. Во-первых, это была организация помощи детям, умирающим в отделениях онкологии от злокачественных опухолей, во-вторых — открытие детских хосписов. В нашей стране под словом «хоспис» обычно понимают некое учреждение, отдельное здание, в то время как в США то же слово обозначает услуги в гораздо более широком смысле. Так вот, в нашей стране в онкологических отделениях стали понимать, что нужно обращать особое внимание на детей, которые уже не смогут поправиться, что нужно дать возможность таким детям и их семьям выбирать, где ребенку проводить последний этап жизни, и получать при этом поддержку и симптоматическое лечение. Онкологические центры учредили должность медицинской сестры-специалиста, задачей которой было заниматься детьми с момента постановки диагноза, а главное — помогать с уходом на дому и оказывать при необходимости паллиативную помощь. В Соединенном Королевстве всего около двадцати двух онкологических центров, и в каждом из них с середины 1980-х годов существует возможность получать паллиативную помощь, которая развивается на базе онкологических центров и предоставляется пациентам на дому.

Однако мы с самого начала старались не забывать о том, что в паллиативной помощи нуждаются не только дети с онкологическими заболеваниями, но и дети с целым рядом других диагнозов, например с нарушениями обмена веществ и дегенеративными заболеваниями. Такие семьи очень нуждаются в большем объеме специализированной помощи и поддержки. Создавая детские хосписы, мы старались уделять больше внимания



настоящее будущее
future actually

and families, support the parents and siblings, and also do bereavement work.

Is there any pediatric palliative care provided at home?

The oncology centers are all doing home care and many local hospitals do, too. Because our health service is so different, in a way, from yours, we have always had greater linkage with and support from providers in the community, because every family has a family doctor. We also have always had some form of community nursing services; over the last ten years, pediatric community nursing which is quite often linked to a local pediatric unit, has also developed. Our patients come from quite a wide geographic area. So, as a team based in an oncology unit, we work alongside each patient's family physician and community nursing service.

Does that make for good continuity between what goes on in the hospital and the care provided when patients go home?

That's the idea, but of course it works better in some places than in others, and the services are more complete in some areas and more sparse in others.

What are "Diana nurses," and how do they fit

именно этим группам пациентов.

Наши хосписы — это независимые благотворительные учреждения. Первым открылся Хелен Хауз (Helen House) в Оксфорде, а сегодня их уже 20 по всей стране. Это не крупные медицинские центры, а небольшие учреждения с домашней атмосферой, в среднем на восемь мест. Хосписы работают с семьями: помогают не только самим детям, но также поддерживают родителей, братьев и сестер ребенка, помогают родственникам пережить утрату.

Оказывается ли какая-либо паллиативная помощь детям на дому?

Все онкологические центры, как и многие региональные клиники, оказывают медицинскую помощь на дому. Системы здравоохранения Британии и США значительно различаются: в нашей стране всегда были более тесные связи и поддержка местных медицинских учреждений и медицинских специалистов, так как у каждой семьи есть свой семейный доктор. Кроме того, у нас всегда в том или ином виде существовали услуги сестринской помощи на дому, а в течение последних десяти лет подобные услуги оказываются и детям (зачастую эти услуги привязаны к районному педиатрическому медучреждению). География наших клиентов довольно широка. Поэтому мы существуем на базе онкологических отделений, но при этом работаем вместе с семейными докторами и медсестрами, оказывающими помощь на дому.

Способствует ли это преемственности между лечением в стационаре и уходом на дому после выписки?

Да, задача как раз в этом, но, конечно, где-то это работает лучше, где-то хуже; где-то услуг больше, где-то меньше.

Кто такие «Сестры Дианы» и какова их роль в



настоящее будущее
future actually

into this system of care?

Pediatric community nurses have been around a long time. In memory of Princess Diana, the government put aside some money to try some new pilot projects with more coordinated local services. People could apply for these funds to try to develop a palliative care team in a local area to cover nursing, but also perhaps to be able to offer respite care and bereavement support, such as more physiotherapy, or whatever is needed in a local area. So, the Diana teams, which provide palliative care services specifically for children, are funded by the government and are a way of filling out what services are already there in a more comprehensive way.

Are there inpatient pediatric palliative care services within the oncology centers as well?

The oncology centers will always readmit a child for palliative care if that is needed, or the children could be admitted to their local pediatric ward, but neither of these are specifically designated or planned areas for palliative care.

How many children die in Britain each year who might benefit from palliative care services?

A good source of this information is a recent report from a joint working party of the Royal College of Pediatrics, which is the British equivalent of the American Academy of Pediatrics, and the Association for the Care of Children with Life-Threatening Diseases and their Families (known as ACT), which is a charity.¹ The working party was interested in developing and integrating services for children who needed palliative care. Until very recently, nobody had

системе такого рода медицинской помощи?

Сестринская помощь детям на дому существует уже достаточно давно. В память о принцессе Диане правительство выделило деньги на новые пробные проекты, которые занимаются координацией медицинских услуг на дому. В такие программы можно обращаться за средствами для создания групп паллиативной помощи в своем регионе, организации сестринской помощи или отдыха для семьи, пока о ребенке заботятся медицинские работники, для налаживания психологической помощи в связи с утратой, физиотерапии и других необходимых в конкретном регионе услуг. Те группы «Сестер Дианы», которые оказывают паллиативную помощь детям, финансируются правительством — с целью улучшить объем и качество уже существующей медицинской помощи.

Существует ли стационарная паллиативная помощь детям в самих онкологических центрах?

Онкологические центры всегда готовы повторно принять ребенка для оказания паллиативной помощи, если это необходимо, или же ребенок может лечь в педиатрическое отделение больницы по месту жительства. Но ни то, ни другое не предусматривает специально отведенного места для паллиативной помощи.

Сколько в Великобритании ежегодно умирает детей, которым могла бы помочь паллиативная помощь?

Эта статистика как раз отражена в недавнем отчете рабочей группы, в которую вошли представители Королевского педиатрического колледжа и благотворительной организации помощи детям с угрожающими жизни заболеваниями и их семьям (ACT). Рабочая группа обсуждала вопросы развития и интеграции услуг паллиативной помощи детям. До недавнего времени никто не рассматривал



настоящее будущее
future actually

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)

thought about these children as one group because they represent quite a wide spectrum of diagnoses, many of which are rare illnesses, and they are geographically scattered all about the country. But we collected what data was available. We reckoned that for every 100,000 children, there were likely to be 100 who had some sort of life-limiting condition at any one time. About half of those (50 per 100,000) would need active palliative care at any one time. One could expect that each year about 10 per 100,000 children would die from a progressive disorder or a life-threatening condition of some sort. That excludes acute trauma, which is the most common cause of death for children over one year old; and acute infectious diseases like meningitis; and neonatal deaths. Since we published that data in our report, colleagues in Canada and other places have confirmed that their figures are very similar.

The working party then defined some categories of children whom you would expect to need palliative care. We found that there were four groups: one group includes children who have conditions for which curative treatment is possible, but may fail; you would think of cancer in that group. The second group includes children with diseases from which premature death is very likely, but for whom long periods of quite intensive treatment can prolong good quality life. This group would include children with cystic fibrosis or muscular dystrophy, or even HIV and AIDS, in which quite intensive treatments, including intensive care units and even ventilation, might be appropriate at some points in the illness, but ultimately these are illnesses that we can't cure. The third group includes progressive conditions, in which treatment is really palliative from the time of diagnosis, and some of these conditions extend over many, many years. So, this group includes some of the genetic disorders, some of the mucopolysaccharide disorders, some neurodegenerative diseases, such as Batten's disease or Tay-Sachs disease, and others. The fourth group includes conditions that are not

таких детей как единую группу, поскольку диагнозы могут быть самыми разными, многие из них — редкие болезни, и дети зачастую живут в самых разных уголках страны. Но мы собрали все доступные сведения. Мы выяснили, что постоянно на каждые 100 000 детей приходится примерно 100 детей с теми или иными заболеваниями, сокращающими срок жизни. Около половины из них (то есть 50 из 100 000 детей) постоянно нуждаются в активной паллиативной помощи. Можно предположить, что ежегодно примерно 10 из 100 000 детей умирают от прогрессирующих болезней и различных заболеваний, сокращающих срок жизни. В эту статистику не включены случаи острой травмы (а это самая распространенная причина смертности детей старше одного года), острые инфекционные заболевания (такие как менингит) и смерть новорожденных. После опубликования отчета с этими данными наши коллеги из Канады и других стран подтвердили, что их цифры примерно совпадают с нашими.

Затем рабочая группа определила несколько категорий детей, которым с большой вероятностью требуется паллиативная помощь. Мы обнаружили, что таких групп четыре. Первая — это дети с заболеваниями, поддающимися куративному лечению, но не всегда успешно, к этой группе можно отнести рак. Во вторую группу входят дети, которые страдают заболеваниями, часто ведущими к преждевременной смерти, но при этом длительная интенсивная терапия может продлить жизнь и улучшить ее качество. Это, например, дети с муковисцидозом, мышечной дистрофией и даже ВИЧ и СПИДом — то есть с заболеваниями, которые предполагают интенсивные методы лечения в тот или иной период болезни, в том числе в отделении реанимации и даже с использованием искусственной вентиляции легких; однако в конечном итоге это все неизлечимые заболевания. В третьей группе — прогрессирующие заболевания, для которых с момента постановки диагноза можно предложить только паллиативную помощь; иногда течение таких болезней растягивается



настоящее будущее
future actually

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)

progressive themselves, but render the children so vulnerable and susceptible to serious complications that their life expectations are actually very shortened. So, children who have severe cerebral palsy or massive brain damage or other such conditions might be included in this group. It has been quite helpful for people here to define these four groups of children whom one needs to be thinking about in planning and developing palliative care services.

What brought you into the palliative care arena, and what is the underlying philosophy and model of care that you've been undertaking in your own setting?

I was a pediatric oncologist. Around 1985—86, I became aware that, as pediatric oncologists, we spent a lot of time and energy thinking about all the different tumors and what was going to be our next protocol for lymphoma or rhabdomyosarcoma. When children were not going to be cured, we put a lot of time and effort into caring for them, but we didn't think about it in a structured way. So, I thought that we needed a few people to focus on supportive and palliative care. I was also aware that there were families who wanted to look after their children at home, but who didn't feel they had adequate support in the community and expertise available to them to be able to do that. To get support for this within the department, I first spoke to the senior people about whether they would be interested in having a symptom care team. They said, "We haven't got any money, but if you can find the money, we'll be glad to have you." So, with a couple of nursing colleagues whom I knew were thinking in similar ways, we spent about a year finding a charity that was able to fund us, and then came back and set up the team.

на долгие годы. Это ряд генетических болезней, некоторые мукополисахаридозы, некоторые нейродегенеративные заболевания (например, болезнь Баттена и болезнь Тея — Сакса) и другие диагнозы. Четвертая группа включает заболевания, которые сами по себе не являются прогрессирующими, но ослабляют организм ребенка и ведут к настолько серьезным осложнениям, что значительно сокращают продолжительность жизни. В этой группе — дети с тяжелыми формами церебрального паралича, серьезными повреждениями головного мозга и прочими схожими нарушениями. Для нас оказалось очень полезным выделить эти четыре группы для планирования и разработки методов паллиативной помощи.

Что привело вас в паллиативную медицину, и какие основные принципы и модели оказания паллиативной помощи вы применяете в своей работе?

Я работала детским онкологом. Году в 1985 или 1986 я поняла, что мы, детские онкологи, тратим очень много времени и энергии на опухоли и протоколы лечения лимфом или рабдомиосарком. Что касается детей, которых вылечить невозможно, мы, конечно, тоже посвящали им немало времени, но никогда не думали об этом системно. Так я и пришла к мысли о том, что нужны отдельные люди, которые занимались бы исключительно поддерживающим и паллиативным лечением. Кроме того, я знала, что некоторые семьи хотели бы ухаживать за своими детьми дома, но чувствовали, что у них нет адекватной медико-социальной поддержки и необходимых специальных знаний. Я решила сначала заручиться поддержкой в отделении и попыталась выяснить у руководства, нужна ли им группа симптоматического лечения. Они сказали: «Денег у нас нет, но если ты сможешь найти средства, мы поддержим твою инициативу». Я нашла несколько единомышленников из числа медсестер, и мы около года искали благотворительную организацию, которая спонсировала бы наш



настоящее будущее
future actually

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

Once you got funding to set up a palliative care team, did you face any barriers in implementing this concept? How was this service received by your oncology colleagues?

I think it was extremely welcome, actually. People were really very open to the idea and keen to look after the children in an optimum way. I think I have had less difficulty than some of my colleagues, particularly in North America. I think it helped that I was coming from within the unit and had an oncology background myself. It also helped that I was not coming in as an attending physician, but rather in a position equivalent to a senior resident, so people felt confident that they were still in control of their own patients. After a couple of years, I got promoted to the equivalent of an attending—what we call a consultant here—and by then people felt confident in working with me as a palliative care physician.

Do you believe that it's really possible to integrate palliative with cure-oriented approaches?

Yes, I do. As a team within the oncology unit, we do integrate these approaches, insofar as we meet our patients at the time of diagnosis. We're not only the symptom care team, we're also the home care team and we share the patients among members of the team according to geographical area. We visit each patient quite soon after he or she is first discharged from the hospital. We also do school visits, to help integrate children back into school. We visit the family doctor and whoever else is important and needed in that child's life, such as the play school or the grandma.

How many people are on your team?

There are three nurses and me, and the secretary

проект, а затем вернулись в отделение и создали группу.

Когда вы решили вопрос финансирования для создания группы паллиативной помощи, были ли у вас проблемы с воплощением вашей идеи? Как восприняли ваши действия коллеги-онкологи?

Я думаю, что все были рады. Наша инициатива была встречена очень хорошо, медики и сами стремились к тому, чтобы обеспечивать детям всю возможную помощь. Мне кажется, мне было легче, чем некоторым моим коллегами, особенно в Северной Америке. Возможно, мне помогло и то, что я сама работала в том же отделении онкологом. Кроме того, я была не лечащим врачом, а занимала должность, соответствующую старшему ординатору, поэтому врачи были уверены, что они контролируют лечение своих пациентов, как и раньше. Через пару лет меня повысили до должности, соответствующей лечащему врачу (в нашей сфере это называется «консультант»), и к тому времени люди уже спокойно сотрудничали со мной как с врачом паллиативной медицины.

Вы считаете, что паллиативное лечение можно сочетать с куративным?

Да, считаю. Работая на базе отделения онкологии, наша группа совмещает эти два подхода, ведь мы знакомимся с нашими пациентами в момент постановки диагноза. Мы предлагаем не только симптоматическое лечение, но и медицинскую помощь на дому, а распределяем между собой пациентов по географическому принципу. Мы навещаем каждого пациента вскоре после первой выписки из больницы. Мы также ходим к ним в школы, помогая им снова социализироваться. Мы встречаемся с семейными врачами и другими людьми, активно участвующими в жизни ребенка, — с бабушками, с воспитателями в детском саду.

Сколько людей входит в вашу группу?



настоящее будущее
future actually

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

who looks after us all. But we work with the rest of the oncology department, so we work with the social workers who are part of the oncology department, as well as the rest of the nursing and medical team. We're very much a part of things all the way through, and we often have quite a lot of input at the beginning with a family, to help them get over the hurdle of diagnosis and get integrated into treatment and back into home life as well. Then we may take a much lower profile while the child's coming up regularly for therapy. If the child relapses, however, the child and family already know us. So, we're often part of discussions with the family and the physician—and perhaps other nurses to whom they feel very close, about what to do next.

How are you introduced to families at the time of diagnosis? How is your role described?

We are called the "symptom care team." At the beginning, sometimes, we will say we're the "home care team." Most people don't take very long to realize exactly what we do, and occasionally we'll have families who will say, "I don't think we want your help, please. We'll call you when we want you," because of the implication to them that our involvement means that their child isn't going to get better.

Do you consult with your colleagues regularly on pain and symptom management throughout the disease trajectory? Or do they do that themselves?

On the whole they do it themselves, but they might consult specifically with the team if there are particular problems.

Три медсестры и я, плюс нам помогает секретарь. Но мы работаем и с другим персоналом онкологического отделения — социальным работником и другими, а также сотрудничаем с остальным медперсоналом. Мы принимаем активное участие в семье ребенка на всех этапах лечения: часто помощь особенно важна в самом начале, когда семье предстоит справиться с первым шоком при постановке диагноза и освоиться с процессом лечения — и в дальнейшем, когда семья возвращается к повседневной домашней жизни. Затем, когда ребенок регулярно проходит курсы лечения, мы отходим на второй план. Если случается рецидив, и сам ребенок, и его родственники уже хорошо нас знают. Поэтому зачастую мы участвуем в обсуждении дальнейших действий наравне с родственниками, лечащим врачом и, возможно, другими медсестрами, с которым у семьи сложились близкие отношения.

Как вас представляют семье в момент постановки диагноза? Как обозначается ваша роль?

Мы называемся «группой симптоматического лечения». На начальном этапе лечения мы можем иногда представляться «группой медицинской помощи на дому». Как правило, люди быстро догадываются, чем мы на самом деле занимаемся, и время от времени нам приходится слышать от родственников: «Спасибо, нам ваши услуги не нужны. Если нам что-то понадобится, мы вам позвоним», так как у них предубеждение: если мы участвуем в процессе, значит, ребенок уже не поправится.

Часто ли ваши коллеги консультируются с вами по вопросам обезболивания и симптоматического лечения в течение болезни или они назначают такое лечение сами?

В основном сами, но по некоторым проблемам они могут специально консультироваться с нашей группой.

Занимается ли ваша группа психо-



**настоящее будущее
future actually**

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

At diagnosis and during the period of intensive, cure-oriented treatment, does the symptom care team focus primarily on the emotional impact of the illness and the psychosocial aspects of care?

Yes, and we work with the ward team and social workers in this. We might also deal with symptom management if there are particular issues. We serve as a liaison, coordinating with the local hospitals and the local medical teams. Then, toward the end, if the child is relapsed, he or she may go back onto a little more treatment to prolong good quality life, if everybody thinks that seems a sensible thing to do. We'll then work much more closely alongside the family in thinking about what might be needed down the road. I think that helping the child and family prepare for what may lie ahead makes a huge difference. In oncology it's terribly important, but it's even more important with some of the other diseases and conditions in which the transition to a downward course may be much more blurred. However difficult it is in oncology, cancer is a progressive disease that makes its mark felt in the end, whatever you do; whereas, with some of the other illnesses, the transition is much vaguer and happens over a long period, and it's harder for everybody to see it happening at the same time.

How do you sustain hope while at the same time help people anticipate that there may be things they'll need down the road if the child does not do well?

I think people are a lot more aware than we sometimes give them credit for. Just as children are a lot more aware than we sometimes acknowledge, so are parents. If they're coming regularly to a unit that is looking after children who have a life-threatening disease, they meet other children for whom things are not going so well. People may choose to cope by not

эмоциональным состоянием ребенка в процессе диагностики и в период интенсивной куративной терапии?

Да, в этом мы сотрудничаем с больничным персоналом и социальными работниками. В отдельных случаях мы также занимаемся симптоматическим лечением уже на этих этапах. Мы выступаем в качестве связующего звена между местными больницами и медицинскими бригадами. В случае рецидива, ребенок иногда возвращается в больницу для дополнительного лечения, если все соглашаются, что так можно продлить хорошее качество жизни.

Затем начинается наше тесное взаимодействие с семьей, и мы вместе определяем, что может понадобиться ребенку в дальнейшем. Я думаю, важно помочь ребенку и его семье подготовиться к тому, что им предстоит. Это чрезвычайно важно в онкологии, но еще важнее в лечении некоторых других заболеваний и состояний, в которых переход к ухудшению состояния может быть гораздо менее ярко выраженным. Как бы ни было это сложно в случае онкологии, рак является прогрессирующим заболеванием, неизбежно проявляющим себя на последнем этапе, но в случае с некоторыми другими заболеваниями переход гораздо менее выражен и происходит в течение более длительного времени, потому что для большинства людей трудно даже представить, что это может случиться.

Как вам удается поддерживать в людях надежду и одновременно помогать им готовиться к тому, что им предстоит, если состояние ребенка не будет улучшаться?

Я думаю, что люди часто осознают ситуацию гораздо более отчетливо, нежели нам кажется. Как дети, так и родители часто лучше понимают свое положение, чем мы это видим. Если они регулярно приходят в отделение больницы, где лежат дети с угрожающими жизни заболеваниями, они видят, что есть дети в более тяжелом состоянии. Иногда люди



**настоящее будущее
future actually**

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

addressing it at the forefront of their mind, because you can't always live day to day if it's in the top of your mind, but most people know it's there. When you tell some parents, "The disease has come back, and I'm not sure that we're going to be able to cure it anymore," they will say, "I've always known this was going to happen."

On the other hand, other parents will say, "I can't stop even though you tell me that, and in a way I believe you. But I wouldn't feel I was being a parent if I didn't keep fighting." Everybody's different, and I suppose one of the things we have to do is try to be very flexible.

In a situation in which the child is going downhill and the parents have not yet fully accepted this, how do you coordinate your efforts and goals of care with those that continue to aim for a cure?

By taking the philosophy of palliative care into the situation, even though treatment may still be going on, which the parents hope and pray may cause a miracle, but which some of the rest of us don't think will occur. All parents are terribly keen to do what they can to avoid their child suffering. If their child is having further treatments but nevertheless has a progressive disease and is uncomfortable, the child will need pain management. If the child has a brain tumor, for example, and is becoming less able to do things physically, to speak, see, or hear. If different parts of the child's life are being affected, the parents will want help to manage those aspects of care. I suppose what we're trying to do is to help parents see that sometimes, being the very, very best parent—which is what every parent wants to be—does not mean fighting to cure, but fighting to do the best you can for your child's quality of life at this point. It is as though we give people permission to still be a good parent by making a very difficult choice.

In your setting, have you encountered any reluctance among your colleagues about

намеренно игнорируют проблему, потому что невозможно постоянно жить мыслью о болезни, но большинство осознает ее наличие. Когда вы говорите родителям: «Болезнь вернулась, и я не уверена, что мы сможем ее победить», некоторые отвечают: «Я давно это понимаю». Но кто-то реагирует иначе: «Я все равно не могу перестать бороться, хотя я вам верю. Но какой же я родитель, если я просто опущу руки?» Все люди разные, и я полагаю, что мы должны, помимо прочего, стараться быть очень гибким.

В ситуации, когда состояние ребенка ухудшается, а родители еще не полностью приняли это, как вы строите работу с теми, кто намерен продолжать лечение?

Мы начинаем паллиативную терапию, даже в таких условиях, когда родители продолжают лечение, надеются и молятся, чтобы случилось чудо, но мы понимаем, что в данной ситуации оно вряд ли произойдет. Родители всегда готовы сделать все возможное, чтобы избавить своего ребенка от страданий. Если ребенок продолжает лечиться, но болезнь прогрессирует и он страдает, то необходима обезболивающая терапия. Например, если у ребенка опухоль головного мозга, он постепенно теряет способность говорить, видеть, слышать. Родителям нужна помощь во всех сферах жизни ребенка, которые затронуты болезнью. Я бы сказала, что мы стараемся помочь родителям осознать, что роль любящих мамы или папы не всегда означает, что они продолжают бороться за выздоровление — на каком-то этапе важно сосредоточить свои силы на качестве жизни ребенка, на том, чтобы он не страдал. Мы как бы позволяем людям принять это трудное решение и не корить себя за то, что они плохие родители.

Сталкивались ли вы с отказом коллег прекращать куративную терапию и полностью



**настоящее будущее
future actually**

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

discontinuing cure-oriented treatment and moving entirely to palliative care, perhaps because of an unwillingness to acknowledge that treatment has failed and that the child is dying?

There is always, I think, a sense of deep sadness when you cannot cure a child. But there is also a recognition that when that happens, our responsibility is to do the very best we can for the child, which may not always be to cure. Some physicians find it harder to let go than other physicians; some families find it harder to let go than other families. There's a great spectrum. I would say on the whole, however, one is able to find a middle ground where everybody comes to much the same conclusion at much the same time.

I think that compared to the States, the choice not to continue further curative treatment is made a little bit more easily here. It varies, obviously, with different diseases and different children and different situations, but in general I think people in the States would agree that we don't use quite as much experimental treatment as you do.

If there is disagreement among the care providers about what is the appropriate thing to do for a child—for example, whether to discontinue cure-oriented treatment and provide only palliative care—how is that handled?

I think people move at a different pace, sometimes. Sometimes I'm asked to help around the hospital in cases with non-oncology patients because there can be difficulty over this time of transition. Often this may be because the nurses, who are working very closely with the child and family, are getting to the point where they can see that a cure is not going to be likely, before the doctors do. But the ultimate responsibility for the patient lies with the doctors, so it's not unreasonable that they should make quite sure that in every way they're convinced that a cure

переходить к паллиативному уходу (возможно, из-за нежелания признать, что лечение не дало результатов и ребенок умирает)?

Конечно, мы всегда глубоко переживаем, когда не можем вылечить ребенка. Но мы также понимаем, что в такой ситуации обязаны сделать для ребенка все, что можем, даже несмотря на то, что лечение продолжать не имеет смысла. Некоторым врачам бывает сложнее отпустить пациента, также как некоторым семьям сложнее признать, что ребенок уже не поправится. Ситуации бывают разные. Но я бы сказала, что в целом можно найти общую точку, где участники одновременно придут к одному выводу.

Я думаю, что, по сравнению с США, в Великобритании вопрос о прекращении куративного лечения решается немного проще. Это зависит, очевидно, от специфики заболеваний, индивидуальной истории болезни и различных ситуаций, но я думаю, что в целом американцы согласятся, что мы используем экспериментальные методы лечения в гораздо меньшей степени, чем вы.

Если среди медицинских работников возникает разногласие, следует ли прекратить куративное лечение и обеспечивать лишь паллиативную помощь, — как разрешается эта ситуация?

Думаю, кто-то принимает решения быстрее, кто-то — медленнее. Иногда меня просят помочь в ситуациях с неонкологическими больными, потому что в таких случаях могут возникнуть сложности, связанные с переходным для врача и пациента этапом. Часто эти сложности вызваны тем, что медсестры, которые работают в тесном контакте с ребенком и семьей, раньше врачей замечают, что выздоровления, скорее всего, не произойдет. Но в конечном итоге ответственность за больного лежит на врачах,



настоящее будущее
future actually

isn't attainable. And unlike the nurses, they're not with the child day to day to see the extent of the child's suffering. So, I feel some of my role is to try to help with that sort of transition. It isn't always easy.

How does the symptom care team generally coordinate its work and communicate regularly with other members of the child's care team? Are there regularly scheduled team meetings to review and discuss the goals of care on an ongoing basis?

Members of our team attend the major ward rounds of the week and the major psychosocial meeting on the ward. We also have our own symptom care team meeting for the patients who are having primary palliative care. Most of the children we see want to be at home, and most of our families want them to be at home once they realize that a cure is not likely. So, at that point the children and their families begin to have much less to do with the physicians who've been involved with curative treatment and much more to do with our team and their local carers.

Do you advise and assist the local care providers, or does your team provide home care directly?

I think we try quite hard to work with people in their local communities, partly because the children live at quite wide geographic distances. We can't possibly offer 24-hour on-call care for every child in every emergency situation; it would take us two, two-and-a-half hours to get to some of them. So, we work very hard to establish a local support network, and we offer a 24-hour on-call advisory service, for both the families and the local carers to phone us.

поэтому логично, что они должны полностью убедиться в невозможности выздоровления. В отличие от медсестер, они не общаются с детьми каждый день и не видят их состояния. Поэтому я считаю, что в какой-то степени моя работа состоит в том, чтобы помочь врачам с такого рода переходным периодом. Бывает, что он дается очень нелегко.

Каким образом ваша команда координирует свою работу и сотрудничает со всеми, кто оказывает ребенку помощь? Существуют ли, например, регулярные собрания, на которых обсуждаются задачи лечения на данном этапе?

Наша команда участвует в основных недельных обходах палат и встречах, посвященных социальной и психологической помощи. Кроме того, наша паллиативная группа проводит собственные собрания. Большинство детей, которых мы наблюдаем, хотят оставаться дома, и большинство наших семей хотят этого, как только понимают, что на выздоровление надежды почти нет. Тогда контакты ребенка и его семьи с лечащим врачом сокращаются, и они начинают теснее общаться с нашей командой и медицинским персоналом, который занимается помощью на дому.

Даете ли вы консультации и помогаете ли местным службам по уходу, или ваша команда обеспечивает уход на дому напрямую?

Мы делаем все возможное, чтобы работать с местными организациями — отчасти потому, что география наших пациентов довольно широка. Мы не можем предложить круглосуточный уход по вызову каждому ребенку в каждой неотложной ситуации, ведь только дорога до некоторых пациентов занимала бы у нас два с половиной часа. Так что мы много работаем, чтобы создать локальную сеть поддержки, и предлагаем

What do you think might stand in the way of adapting your model of care in other settings? How might it need to be modified?

I don't think you can translate what I've done elsewhere. You have to take the principles and work those, within the constraints of your own healthcare system. I know, for example, one of the barriers in the United States has to do with insurance and financing palliative care services, which is easier in Great Britain because we have a National Health Service.

Have you done any kind of formal audit or evaluation of the benefits of your service? If so, how do you measure your success?

One of the things we know is that from the moment we set the team up and were able to offer people much more support at home, the number of families who chose for their child die at home increased from about 30 percent to 70 or 80 percent. This occurred even though our goal was *not* to encourage people to care for their dying child at home, but rather to improve palliative care wherever the family wanted that to be. But "wherever" turned out to be at home, if you offered the right service. So, I suppose that is a very clear measure of providing something that didn't exist before. Outcome measures are actually quite difficult. Even in adult palliative care, there's been relatively little in the way of formal tools to evaluate quality of life because the sorts of tools you would use depend on people getting better, and all these people are getting worse. One has to develop a whole different way of measuring quality of life, and that's only just beginning to be available for adults and isn't really available yet for children.²
Professor Irene Higginson, from King's College

круглосуточную телефонную консультацию, чтобы и семьи, и местные службы по уходу могли позвонить нам.

Как вы думаете, что нужно сделать, чтобы вашу модель можно было использовать в других странах?

Не думаю, что такую же модель можно создать в другой стране. На основе нашей работы необходимо разработать собственные принципы, опираясь на местную систему здравоохранения. Я знаю, например, что один из барьеров в США — это страхование и финансирование услуг паллиативной помощи, что гораздо проще в Великобритании, потому что у нас есть Национальная служба здравоохранения.

Проводили ли вы какую-либо формальную оценку ваших услуг? Если да, насколько они эффективны?

Мы знаем, что с момента возникновения нашей команды, когда появилась возможность увеличить объем помощи на дому, количество семей, которые предпочитают, чтобы их ребенок оставался дома до самого конца, увеличилось с 30% до 70% или 80%. Это при том, что мы не уговаривали родителей принимать такое решение, а просто старались повысить качество паллиативной помощи там, где пожелает семья. И оказалось, что большинство выбирает остаться дома — если предложить адекватную помощь на дому.

Мне кажется, это очень ясная оценка услуги, которой не существовало прежде. Оценить результат, на самом деле, довольно сложно. Даже в паллиативной помощи взрослым существует относительно немного инструментов для формальной оценки качества жизни, потому что те виды инструментов, которые обычно используют в этих целях, подходят для пациентов, чье состояние улучшается, а при паллиативной помощи всем



настоящее будущее
future actually

and St. Christopher's Hospice in London, and I are hoping to look at what might be appropriate ways to evaluate quality of life for pediatric palliative care. But it's difficult to do, and what you need to look at for oncology patients is different from what you would look at for a neurodegenerative disease that goes on for more than 12 years. We're still trying to figure out what would be appropriate measures.

Has the model of pediatric palliative care that you developed at Great Ormond Street been adopted elsewhere in Britain, or elsewhere in the world?

In the UK, all the oncology centers have some sort of pediatric palliative care system and team; many of these were developing around the same time as our team. They are not identical to one another but many have a lot in common. What's a bit different about our particular model is that we've had a physician for whom this is the main interest involved right from the start, whereas the others have worked with the oncologists.

In Canada, Stephen Liben in Montreal and Gerri Frager in Halifax, Nova Scotia, who both spent some time with us here at Great Ormond Street, took our ideas back home and have developed their own teams. Steve Liben comes from an intensive care background, so his approach is slightly different, and Gerri Frager comes with a lot of skills in pain and symptom management, which has influenced her approach. Each person, I think, develops his or her own pediatric palliative care program according to his or her own skills and roles in that particular healthcare system. People in Sydney and Brisbane, Australia have also looked at our model and gone back and

этим людям становится только хуже. Необходимо разработать совершенно другой способ оценки качества жизни, при том что такая помощь только начинает становиться доступной для взрослых и пока не вполне доступна для детей. Вместе с профессором Айрин Хиггинсон (Irene Higginson), которая является сотрудником Королевского колледжа и лондонского хосписа Сент-Кристофер, мы надеемся определить эффективные способы оценки качества жизни в педиатрической паллиативной помощи. Но это трудно сделать, и критерии в случае с онкологическими пациентами отличаются от критериев для больных нейродегенеративными заболеваниями, которые длятся более 12 лет. Мы все еще выявляем наиболее показательные критерии.

Принята ли модель паллиативной педиатрической помощи, разработанная вашей группой, в других больницах Великобритании или в других странах?

В Соединенном Королевстве во всех онкологических центрах есть те или иные системы и группы педиатрической паллиативной помощи, многие из которых начали свое развитие примерно в то же время, что и мы. Они разные, но часто имеют много общего. Нашу модель несколько отличает то, что у нас есть врач-терапевт, для которого паллиативная помощь является основным занятием, и он участвует в проекте с самого начала, тогда как остальные команды работают в основном с онкологами.

Канадцы Стивен Либен и Джерри Фрейджер, которые приезжали к нам, чтобы перенять опыт, позаимствовали наши идеи и создали у себя на родине подобные группы помощи. Стив раньше работал в реанимации, поэтому его подход немного отличается от нашего; Джерри имеет большой опыт обезболивания и симптоматического лечения, и это определяет особенности ее подхода. Думаю, в детской паллиативной помощи каждый формирует собственные принципы работы, исходя из своих профессиональных знаний и в соответствии со



настоящее будущее
future actually

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

developed what seems to work for them. Similarly, people from Hong Kong have visited our hospital, and I've been over there to have a look with them at how to begin to develop pediatric palliative care. So, I think the interest in pediatric palliative care and the development of these kinds of services is spreading quite a lot more now.

What more would you like to see happen to improve pediatric palliative care services now?

I'd like to see what is a reasonably well-developed model in oncology further develop so that children with other life-threatening illnesses are also being cared for in a more equitable way. Not in the same way, because the diseases and the needs are different, but that their needs are being thought about and services are being provided for them. I think that's quite a big and important issue. And from my point of view, much more physician training needs to be done in this area. In Great Britain, there's me and only one other full-time palliative care pediatrician, and one other who does this part-time. The other two are in Cardiff, Wales, and Southampton, England. In addition, there are a lot of pediatricians who provide quite a lot of palliative care, but without calling it that. We need to make palliative care a real special interest within pediatrics and develop the training programs and structure within our system to accomplish that.

We've made quite a bit of progress, in that the first step on the way to being considered a pediatric specialty is for the Royal College of Pediatrics, which governs specialties, to invite you to form a college special interest group. We have done that. And we have been given the go-ahead to try to make what was recommended in the report of the joint

своей должностью. Медики из Сиднея и Брисбена, познакомившись с нашей моделью, используют в Австралии что-то свое, что работает в их среде. К нам приезжали гонконгские врачи, и мы вместе с ними обдумывали, с чего лучше начать разработку системы педиатрической паллиативной помощи. Поэтому я думаю, что интерес к этой сфере растет, и паллиативная помощь распространяется все шире.

В каких изменениях, на ваш взгляд, нуждается педиатрическая паллиативная помощь на данном этапе?

Я хотела бы, чтобы достаточно хорошо продуманная модель, работающая в онкологии, распространялась, и чтобы паллиативной помощью могли пользоваться дети с другими диагнозами. Конечно, эту модель нельзя перенести в неизменном виде, поскольку и болезни, и потребности детей разные, — но необходимо, чтобы об их потребностях думали, и чтобы им действительно оказывали помощь. Мне кажется, что это очень серьезная и важная проблема. Я уверена, что в паллиативную помощь необходимо привлекать больше врачей. В Великобритании, помимо меня, полный рабочий день посвящает паллиативной помощи только один педиатр, и еще один занимается этим часть рабочего времени. Еще один живет в Кардиффе и один — в Саутгемптоне. Есть много педиатров, которые фактически занимаются паллиативной помощью, но это не имеет официального статуса. Нужно, чтобы педиатрическая паллиативная помощь стала отдельной специальностью, нужны учебные программы и соответствующие структуры в нашей системе здравоохранения.

Мы достигли определенных успехов: первым шагом на пути к получению статуса новой специальности в педиатрии является приглашение от Королевского педиатрического колледжа (который имеет компетенцию



**настоящее будущее
future actually**

Перевод для Фонда развития паллиативной помощи детям

**Интервью со специалистом
по паллиативной помощи (En-Ru)**

working group of the College of Pediatrics and ACT really happen. So I think we have a lot of support for the area of palliative care, but making it happen in reality when you have to fit in with all the other things that are needed within a healthcare service always takes a lot longer than you hope because you're queuing up with everybody else to get things done.

Is pediatric palliative care on medical school agendas in Great Britain?

Adult palliative care has made it to medical school agendas, but this differs depending on the medical school. I think we'll be able to work toward getting it into pediatrics by perhaps persuading some of the people who are involved in writing the professional exams to include questions on pediatric palliative medicine. We've already broached that, and they're quite happy to do it.

Have you and your colleagues been working on any standards or quality indicators for pediatric palliative care that could be used as benchmarks for this growing field?

We're thinking about developing standards in association with training. One of the things we'll be doing is putting together a syllabus for physicians of what they will be expected to know. So, perhaps the syllabus might be a start in that direction.

The nearest we are to setting standards and benchmarks for the kind of care we hope people will achieve is in the recommendations for the development of services that the joint working party of the College of Pediatrics and

определять новые специальности) сформировать в колледже группу по данной специальности. Мы это сделали и нам дали разрешение попытаться реализовать задачи, сформулированные в докладе совместной рабочей группы Педиатрического колледжа и АСТ. То есть у нас достаточно поддержки в области паллиативной помощи, но воплощение на практике, когда приходится вмещаться в рамки системы здравоохранения и всех сопутствующих требований, всегда занимает больше времени, чем рассчитываешь, потому что приходится проходить все те же очереди, что и всем.

Входит ли педиатрическая паллиативная помощь в учебную программу медицинских колледжей Великобритании?

В программу включена паллиативная помощь взрослым, но это зависит от конкретного колледжа. Думаю, нам удастся приблизиться к тому, чтобы включить это направление в педиатрию, если мы убедим тех, кто составляет государственные экзамены по специальности в необходимости дополнить их вопросами по педиатрической паллиативной помощи. Мы уже затронули этот вопрос, и они готовы это сделать.

Занимаетесь ли вы с коллегами разработкой каких-либо стандартов, критериев качества в области педиатрической паллиативной помощи, которые могут стать ориентирами в ее развитии?

Мы думаем о разработке стандартов, связанных с учебной программой. Мы хотим, помимо прочего, создать учебный план для медиков, который даст им представление о том, что им необходимо знать. Так что, возможно, этот учебный план станет началом нашей работы в этом направлении.

Ближе всего к установлению стандартов и критериев помощи надлежащего качества мы подходим в формулировках рекомендаций по развитию, которые были разработаны



настоящее будущее
future actually

ACT put together, in which we articulated what we thought every healthcare district ought to have in place. Those recommendations focus on the provision of services, rather than on such standards as, "Every pediatrician will know what dose of morphine to give a child." It's not a formal benchmark document, but those recommendations state what we'd like to see reproduced over the whole country. In addition, through ACT, we are working with a number of local areas to try to develop coordinated pediatric palliative care services.

What are the major things you've learned from the process of creating and sustaining a palliative care program for children with cancer?

Palliative care is not dependent on *one* person's skills; it's very much a team undertaking, working alongside other people and with other people. In addition, I think I've learned a huge amount about how amazing people are from watching families deal with what are such awful and difficult circumstances.

совместной рабочей группой Королевского колледжа и АСТ. В них мы сформулировали требования, которые, как мы считаем, должны выполняться на каждом медицинском участке. В рекомендациях акцент делается на том, что система детской паллиативной помощи должна работать — там не содержится указаний о дозе морфина в том или другом случае. Это не формальный документ, рекомендации определяют принципы, и мы хотим, чтобы они работали по всей стране. Кроме того, через ассоциацию АСТ мы сотрудничаем с рядом регионов, что станет основой для слаженной системы паллиативной помощи на местном уровне.

Какие основные выводы вы сделали из опыта создания и работы над программой паллиативной помощи для детей с онкологическими заболеваниями?

Паллиативная помощь не зависит от способностей отдельного человека, это работа всей команды: работа бок о бок и вместе с другими людьми. Кроме того, я думаю, что много узнала о том, какими удивительными бывают люди, наблюдая за тем, как семьи справляются с тяжелейшими обстоятельствами.