

НАПРАВЛЕНИЯ АМБУЛАТОРНОЙ ПОМОЩИ В ПРОГРАММНОМ ЛЕЧЕНИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

*НИИ детской онкологии и гематологии
ГУРОНЦ им. Н.Н.Блохина РАМН, г. Москва*

Детская онкология конца XX – начала XXI вв. вышла на новые рубежи и характеризуется агрессивной противоопухолевой химиотерапией, новыми подходами к проведению лучевой терапии, органосохраняющим оперативным лечением, иммунокоррекцией, трансплантацией гемопоэтического материала, системной сопроводительной терапией. В результате в настоящее время более 75% всех заболевших детей получили шанс на полное выздоровление. Свой вклад в современные достижения онкопедиатрии вносит и совершенствование амбулаторного звена онкологической помощи детям.

Работа поликлинического отделения Научно-исследовательского института детской онкологии и гематологии строится по нескольким направлениям, а именно:

- организационно-методическая деятельность;
- медицинская, социальная и психологическая деятельность лечащей команды на этапе специального противоопухолевого лечения ребенка с онкологическим заболеванием;
- диспансерное наблюдение детей, успешно закончивших специальное противоопухолевое лечение;
- междисциплинарная помощь неизлечимо больным детям, пациентам хосписа и их семьям.

Итак, первым и важнейшим направлением амбулаторной помощи в программном лечении детей с онкологическими заболеваниями является организационно-методическая работа, цель которой – совершенствование ранней диагностики онкопатологии у ребенка, от чего во многом зависит успех в лечении больного. Актуальность развития этого направления связана с тем, что в практике работы детского онколога до настоящего времени нередко приходится сталкиваться с очень низкой онкологической настороженностью врачей-педиатров участковых поликлиник, в то время как должно быть правилом детям с неуточненным диагнозом в дифференциальный ряд на одно из ведущих мест ставить задачу исключения онкопатологии.

Ранней консультации детского онколога с проведением полного клинического обследования больного требуют дети, имеющиестораживающие на любое из онкологических заболеваний (гемобластозы, солидные опухоли) симптомы; заболевания неясного генеза, протекающие с длительной гипертермией или длительным субфебрилитетом, похуданием, увеличением печени и/или селезенки, асимметрией живота, пальпируемой опухолью любой локализации, анемии-

ей, гиперлейкоцитозом или лейкопенией, лимфоцитозом, ускоренной СОЭ, суставными болями; повторяющимися болями в животе неясного генеза; микро/макрогематурией; лимфаденопатией различной локализации; преждевременное половое созревание; пальпируемые опухолевидные образования в молочных железах; нейрофиброматоз; узловые образования щитовидной железы; остеохондромы и экзостозы; мягкотканые образования неясного генеза; диспластические невусы; кисты яичников; дети из так называемых “раковых семей”.

Повышению качества ранней диагностики онкопатологии у детей способствуют проводимые врачами отделения выезды в детские поликлиники города для проведения обучающих семинаров с освещением вопросов современного состояния отечественной детской онкологии, симптоматики наиболее часто встречающихся детских онкологических заболеваний и клиническими разборами случаев поздней диагностики заболевания.

Серьезное место в раннем выявлении онкологических заболеваний в детском возрасте должна занять на многие годы незаслуженно забытая диспансеризация детского населения. Намечающийся в настоящее время возврат к последней, практика, при которой активное участие в массовых осмотрах детей в детских коллективах (детских садах, школах, интернатах) в составе многопрофильных бригад врачей принимают и детские онкологи, – это еще один шанс путем своевременной диагностики улучшить результаты лечения и выживаемость детей с тяжелой патологией.

Учитывая врожденный характер ряда онкологических заболеваний детей, правилом должен стать также подход, при котором риск онкологического заболевания оценивается до рождения ребенка (антенатальная диагностика). После же рождения ребенка с целью ранней диагностики возможной онкопатологии наряду с ежемесячными клиническими осмотрами ребенка показано проведение ультразвукового исследования брюшной полости и забрюшинного пространства 1-й раз в возрасте 3 мес, 2-й раз – в возрасте 12 мес, далее – по показаниям.

Показателем успешно организованной работы поликлинического отделения детского лечебного учреждения онкологического профиля является не только слаженная работа коллектива по ранней диагностике онкопатологии у детей, но и устоявшаяся практика проведения в сжатые сроки полного обследования

больного с постановкой в амбулаторных условиях клинико-морфологического диагноза с использованием классификации TNM, что позволяет при госпитализации приступить к проведению специального противоопухолевого лечения ребенка в ближайшие часы после поступления его в клиническое отделение. В большинстве случаев это способствует достижению полного эффекта и спасает жизни и сохраняет удовлетворительными показатели качества жизни больных детей, что, в свою очередь, облегчает возврат их в социальную среду после излечения.

Переходя к характеристике второго направления амбулаторной помощи в программном лечении детей с онкологическими заболеваниями, необходимо отметить, что современное состояние финансирования здравоохранения в целом и детской онкологии, в частности, низкий социальный статус семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, острая психологическая реакция пациента, его родителей, ближайшего и отдаленного окружения на диагноз создают вокруг больного ребенка множество проблем не только медицинского характера, но и социальных и психологических. Отсюда понятно, что лечением ребенка с онкологическим заболеванием должна заниматься лечащая команда, состоящая из врача – детского онколога, специалиста по социальной работе и психолога. Целью работы такой команды, помимо лечения больного ребенка, является и социальное и психологическое сопровождение его и его семьи от момента первого обращения в клинику до выздоровления физического, социального и психологического.

Вклад поликлинического отделения в программное лечение детей с онкопатологией на этапе специального противоопухолевого лечения формируется во всех трех направлениях, а именно: медицинском, социальном и психологическом.

Одним из основополагающих условий совершенствования результатов лечения детских онкологических заболеваний мы считаем внедренный в практику онкопедиатрии диспансерный подход к наблюдению детей данной категории. Эта важнейшая функция целиком возлагается на поликлиническое отделение детского лечебного учреждения онкологического профиля и представляет собой планирование врачебных осмотров, контрольных сроков обследования и курсов терапии каждого отдельного пациента в процессе специального противоопухолевого лечения, от начала его до полной отмены.

Важным потенциалом в оказании амбулаторной помощи детям с онкопатологией является дневной стационар. Изучение данного вопроса в течение ряда лет позволило сделать ряд наблюдений в пользу расширения его функций. Так, по нашему мнению, для целого ряда онкологических заболеваний у детей (нефробластома, ретинобластома, нейробластома, ходжкинская лимфома, лангергансовоклеточный гистиоцитоз и др.) существуют все необходимые условия для смещения акцента специального противоопухолевого лечения (полихимиотерапия индуктивная, консолидирующая и реиндуктивная; лучевая терапия)

именно в условиях дневного стационара детского лечебного учреждения онкологического профиля.

Клинические наблюдения, полученные нами, свидетельствуют о том, что побочные эффекты при проведении диагностических и лечебных мероприятий без госпитализаций, в условиях дневного стационара, как правило, не отличаются по количеству и степени выраженности от таковых в клиническом отделении. Одновременно с этим минимальное пребывание детей в лечебном учреждении и максимальное – дома, в привычной для них обстановке, снижают остроту выраженности психологических и социальных проблем больного ребенка и его семьи.

И еще одно очень важное обстоятельство. Лечение детей с онкологическими заболеваниями в условиях дневного стационара дает выраженный экономический эффект (снижение в 3 раза стоимости койко-дня) по сравнению с клиническим отделением.

Важной составляющей деятельности врача на амбулаторном этапе является его первая беседа с родителями после окончания обследования и постановки ребенку диагноза онкологического заболевания. Исходно родители мало информированы об истинном положении дел в онкопедиатрии, более того, общественным мнением они чаще ориентированы на фатальный исход заболевания у ребенка. В этой ситуации требуется огромное искусство для того, чтобы суметь неторопливо и доступно, с высоким профессионализмом врача и психолога рассказать о современном состоянии отечественной детской онкологии, о высоком шансе на выздоровление детей с онкопатологией, существующих и планируемых в отношении ребенка подходах к противоопухолевому лечению и их как положительных, так и возможных негативных воздействиях, отмечая при этом и существующий риск и заболевания, и его лечения для жизни пациента.

Информирование о диагнозе и лечении ребенка предполагает и сообщение родителям о такой ситуации, как имеющаяся у них возможность выбора клиники для лечения ребенка; при этом важно аргументированно предостеречь родителей от поиска так называемых альтернативных методов лечения, жертвой которых может стать ребенок; также очерчивается степень участия в лечении пациента его семьи, в особенности мамы.

Цель такой беседы врача и родителей считается достигнутой только при получении от них письменного информированного согласия на проведение программного противоопухолевого лечения ребенка в том объеме, который продиктован клинико-морфологической характеристикой опухолевого процесса, степенью его распространения, наличием или отсутствием факторов риска.

Совершенно новое направление деятельности, развиваемое в поликлиническом отделении Научно-исследовательского института детской онкологии и гематологии в последние 9 лет, – это программы социальной поддержки детей с онкопатологией и их семей. Как и любая другая деятельность, направленная на эти цели, начинается с подчеркивания соци-

альных проблем, обрушивающихся на семью с началом онкологического заболевания у ребенка. Для этого родители заполняют разработанный нами “Социальный паспорт семьи”, получая при этом возможность охарактеризовать все проблемы не только социального, но и психологического плана, с которыми они столкнулись и в решении которых нуждаются.

С этой же целью с использованием специально предлагаемых анкет проводится оценка параметров качества жизни (физического, социального и психологического функционирования) на этапе специального противоопухолевого лечения больного ребенка и его родителей. Получаемые при этом данные анализируются и служат основой для разработки индивидуальных программ социальной и психологической поддержки данной категории лиц.

Практика показывает, что главная проблема здесь – отсутствие информированности родителей об их гарантированных правах и льготах в связи с онкологическим заболеванием ребенка. Связывая с решением проблем социального плана в семье повышение эффективности специального противоопухолевого лечения ребенка, мы с самых первых встреч предоставляем родителям максимально полную информацию такого плана.

Общими для большинства семей, имеющих детей с онкопатологией, на этапе противоопухолевого лечения ребенка являются проблемы финансовые; трудовые, связанные с продолжением школьного образования, некоторые юридические и жилищные. Все они становятся объектом изучения социальными работниками и в различной степени решаются. При этом в более успешное решение многих из перечисленных проблем, сопровождающих онкологическое заболевание ребенка, серьезный вклад могут внести территориальные центры социальной помощи населению, а также существующие общественные организации, основной миссией которых является социальная и психологическая поддержка детей с онкопатологией и их семей. Предоставляемая родителям информация об этих организациях и совместная с ними деятельность специалистов по социальной работе лечебного учреждения снижают остроту проявления и объем негативных последствий для семьи с ребенком, страдающим онкологическим заболеванием.

Практически одним блоком с социальными должны решаться и психологические проблемы детей с онкопатологией и их семей. Работа психолога детского лечебного учреждения онкологического профиля начинается в поликлиническом отделении уже на этапе постановки диагноза онкологического заболевания ребенку путем тестирования и анкетирования его и родителей. Результатом обобщения полученных данных становится разработка индивидуальных программ психологической реабилитации с проведением как индивидуального психологического консультирования больного ребенка и его родителей, так и групповых психологических тренингов для этих лиц.

Третье направление амбулаторной помощи в программном лечении детей с онкологическими заболева-

ниями – это активная работа с пациентом на этапе диспансерного наблюдения его, после успешного окончания специального лечения. При этом свою актуальность сохраняет выбранный в начале лечения ребенка междисциплинарный подход к решению проблем пациента и его семьи.

Медицинский компонент амбулаторной помощи излеченным пациентам складывается из ряда направлений. Одно из ведущих мест среди них отводится проведению расширенного клинического обследования для выявления последствий проведенного специального противоопухолевого лечения и выработка совместно с педиатрами – профильными специалистами – программ медицинской реабилитации пациента, целью которых является улучшение качества жизни данной категории лиц.

Важной составляющей этого направления деятельности является разработка вопросов совершенствования медико-социальной экспертизы лиц, в детстве излеченных от онкологических заболеваний. Всё чаще нам приходится встречаться с тем обстоятельством, что формально проведенная медико-социальная экспертиза в абсолютном большинстве случаев заканчивается признанием ребенка, успешно закончившего противоопухолевое лечение, уже через один-два года от окончания терапии практически здоровым и снятием с него группы инвалидности.

Практика же свидетельствует о другом: более 60% излеченных от онкологических заболеваний лиц имеют серьезные последствия проведенного в детстве противоопухолевого лечения в виде нарушения функции ряда жизненно важных органов и систем, серьезно ухудшающих их качество жизни, физическое, социальное и психологическое функционирование. При этом корректно проведенное обследование дает право сформулировать, как правило, объемный диагноз, включающий выявленные у ребенка изменения не только медицинского, но социального и психологического плана. С учетом этих данных группа инвалидности у пациента становится реальностью.

Получение объективных данных о состоянии здоровья – физического, социального и психологического – у лиц, в детстве излеченных от онкологических заболеваний, служит основанием для разработки программ реабилитации для данной категории лиц, целью которых является успешный возврат ребенка в общество после выздоровления от онкологического заболевания. Важным принципом формирования программ реабилитации для данной категории лиц является их междисциплинарный характер, включение в сферу интересов не только медицинского, но и социального и психологического компонентов.

Существенный вклад в разработку и проведение реабилитации детей, излеченных от онкологических заболеваний, на этапе диспансерного наблюдения вносит поликлиническое отделение детского лечебного учреждения онкологического профиля. Так, одновременно с проведением медицинской реабилитации общего плана совместно с иммунологами и инфекционистами решаются вопросы о сроках и порядке возврата

излеченных от онкологических заболеваний детей к профилактическим прививкам против таких управляемых инфекций, как дифтерия и столбняк; совместно с медицинскими генетиками проводится консультирование о прогнозе потомства у данной категории лиц; совместно с педиатрами и медицинскими генетиками оцениваются показатели физического здоровья и степени риска развития онкологического заболевания у потомства бывших пациентов детской онкологической клиники.

Программа социальной и психологической реабилитации излеченных строится с учетом данных анкетирования, проведенного в динамике, с использованием “Социального паспорта семьи” самих излеченных и их родителей и оценки параметров их социального и психологического функционирования на этапе диспансерного наблюдения. На ведущие места при этом выходит решение вопросов продолжения школьного обучения, профориентация и получение среднего и высшего специального образования, контроль за соблюдением гарантированных прав и льгот данной категории населения; психологическое консультирование – индивидуальное и в составе команды. При этом критериями успешного проведения реабилитационных программ является степень адаптации в обществе лиц, излеченных от онкологических заболеваний.

Поликлиническому отделению лечебного учреждения онкологического профиля отводится важнейшая роль и в системе помощи неизлечимо больным детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Эта очень нелегкая, сопряженная с тяжелыми эмоциональными нагрузками, деятельность начинается с проведения консилиума, состоящего из ведущих специалистов клиники, специалиста по социальной работе и психолога, принимающих одно из самых тяжелых в своей работе решений о признании больного ребенка инкурабельным.

Не менее тяжелым психологическим испытанием для персонала является разговор с родителями ребенка, информирование их о принятом решении консилиума, выбор условий – где и как далее будет наблюдаться ребенок. При этом многократно осложняет ситуацию понимание как персоналом лечебного учреждения, так и родителями неизлечимо больного ребенка, что до настоящего времени в системе поликлинической общепедиатрической сети отсутствуют как программы паллиативной помощи на дому неизлечимо больным детям, так и хосписы для данной категории больных детей.

Между тем при переводе неизлечимо больного ребенка с онкологическим заболеванием на домашнее пребывание серьезная координирующая роль в организации наблюдения за ним возлагается на поликлиническое отделение детского лечебного учреждения онкологического профиля. Во-первых, это передача в администрацию участковой детской поликлиники информации о решении консилиума и родителей о выписке инкурабельного больного ребенка из специализированного стационара домой. Во-вторых, это разра-

ботка и максимальная помощь в выполнении рекомендаций по паллиативной помощи, включающей медицинскую, социальную и психологическую поддержку на дому пациента и его семьи на протяжении всего терминального периода заболевания ребенка.

Забота о семье продолжается и после трагического финала. На этом этапе именно в поликлиническом отделении по запросу родителей проводится их медико-генетическое консультирование по вопросу деторождения в семье и, также по запросу, психологическое консультирование семьи.

В заключение следует отметить, что необходимым условием совершенствования амбулаторной помощи в программном лечении детей с онкологическими заболеваниями является включение в состав поликлинических отделений детских лечебных учреждений онкологического профиля таких новых структурных форм, как медико-социальный кабинет и кабинет паллиативной терапии.

ЛИТЕРАТУРА

1. Социальные и психологические проблемы детской онкологии. Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием. – М., 4–6 июня 1997. 200 с.
2. Правовые аспекты социальной защиты семей с детьми-инвалидами. – СГСПК, М., 1998. 111 с.
3. Правовые основы здравоохранения в России, под ред. Ю.Л. Шевченко. М., ГЭОТАР Мед., 2001. 211 с.
4. В.В. Власов. Медицина в условиях дефицита ресурсов. – М., Триумф, 1999. 191 с.
5. М.П. Костинов. Иммунокоррекция в педиатрии., М., “Медицина для всех”. 2001. 237 с.
6. Материалы Российско-французского семинара по психологическим аспектам помощи детям с заболеваниями с возможным летальным исходом. – РДКБ. М., 28–29 апреля, 1999. 54 с.
7. Паллиативная помощь онкологическим больным. Пособие для врачей. – М., 2000. 51 с.
8. Улучшаем самочувствие. Контроль боли и других симптомов рака. – Санкт-Петербург, 1999. 38 с.
9. Что же сказать детям. В помощь людям, страдающим онкологическими заболеваниями. – Санкт-Петербург, 1999. 27 с.