

**От редакции:** во время проведения XXVI Конгресса Союза педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии» прошел творческий конкурс «Лучший художественно-исторический очерк по истории российской педиатрии». Участники представили исследования о развитии региональных педиатрических служб, а также очерки о жизни известных врачей-педиатров.

### Номинация «История становления педиатрической службы региона» Диплом 1-й степени

Н.С. Кольцова, Н.Н. Короткова, Т.А. Глушенкова

Самарская областная клиническая больница им. В.Д. Середавина, Самара, Российская Федерация

## Эра милосердия. Развитие паллиативной помощи детям в Самарской области

Автор, ответственный за переписку:

Кольцова Надежда Серафимовна, кандидат медицинских наук, доцент кафедры детских болезней Самарского государственного медицинского университета

**А**дрес: 443079, Самара, пр-т Карла Маркса, д. 1655, **тел.:** +7 (927) 715-11-67, **e-mail:** nskolsova.2011@mail.ru **Статья поступила:** 01.04.2025, **принята к печати:** 30.09.2025

**Для цитирования:** Кольцова Н.С., Короткова Н.Н., Глушенкова Т.А. Эра милосердия. Развитие паллиативной помощи детям в Самарской области. *Российский педиатрический журнал.* 2025;6(3):123–125. doi: https://doi.org/10.15690/rpj. v6i3.2949

Я не знаю иных признаков превосходства, кроме доброты.

Л. Бетховен

Развитие паллиативной помощи в современной медицине особенно активно происходит в последние десятилетия, основываясь не только на инновационных достижениях науки, но и на изменившихся приоритетах общества, философских принципах гуманизма и человеколюбия. Всемирная организация здравоохранения в начале XXI в. (2002 г.) определила паллиативную помощь как систему

активной медицинской поддержки и заботы о неизлечимых пациентах, имеющих прогрессирующие заболевания, для облегчения мучений им и их семьям, направленную на улучшение качества жизни пациентов, страдающих смертельными заболеваниями, и их семей путем предупреждения и облегчения страданий посредством оценки и эффективного лечения боли и решения других проблем — физических, психосоциальных, духовных [1, 2].

Однако оказание паллиативной помощи детям имеет ряд особенностей, так как если у взрослых в основном паллиативную помощь получает категория пациентов со зло-

Nadezhda S. Koltsova, Natalya N. Korotkova, Tatyana A. Glushenkova

V.D. Seredavin Samara Regional Clinical Hospital, Samara, Russian Federation

# The Era of Mercy. Development of Palliative Care for Children in the Samara Region

For citation: Koltsova Nadezhda S., Korotkova Natalya N., Glushenkova Tatyana A. The Era of Mercy. Development of Palliative Care for Children in the Samara Region. Rossijskij pediatričeskij žurnal — Russian Pediatric Journal. 2025;6(3):123–125. (In Russ). doi: https://doi.org/10.15690/rpj.v6i3.2949

**12**3

качественными новообразованиями, и одно из главных направлений — это борьба с болью и обеспечение спокойного ухода из жизни, то у детей превалируют врожденные и генетические заболевания [3].

Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАРР, 2009) определила показания к педиатрической паллиативной помощи и нозологические критерии направления на педиатрическую паллиативную помощь, распределив их на 4 основные группы:

- жизнеугрожающие состояния, для которых существует куративное лечение, но оно может оказаться безуспешным;
- 2) состояния, требующие длительных периодов интенсивного лечения для пролонгирования жизни, но преждевременная смерть остается возможной;
- прогрессирующие состояния без возможности куративного лечения, терапия которых является паллиативной с момента установления диагноза;
- 4) необратимые, но не прогрессирующие состояния с тяжелой инвалидностью и подверженностью пациента осложнениям [4].

Истоки развития паллиативной помощи (в том числе детям) имеют глубокие исторические корни. Во второй половине XIX в. по всей Европе (так же. как и в России), начали появляться общины сестер милосердия. В Самарской области в 1891 г. была создана Самарская община сестер милосердия «для безвозмездного служения больным и раненым», именовавшаяся Ольгинской в честь великой княгини Ольги Николаевны, при местном Комитете Российского общества Красного Креста. На протяжении десятилетий деятельность общины осуществлялась на пожертвования горожан - как крупных сумм от состоятельных самарчан (купцы Курлины, Аржановы, Шихобатовы, Кобзарь и другие), так и от простых людей («кружечный сбор» после служб в церквях и монастырях). На собственные средства (500 тыс. рублей!) купцом Л.С. Аржановым в 1914 г. была построена первая самарская детская больница для сирот и бедных на 30 коек, оборудованная по последнему слову медицинской науки того времени. В тяжелые годы голода и разрухи начала 20-х гг. XX в. именно международный Красный Крест оказал поистине неоценимую помощь голодающим Поволжья, сохранив тысячи детских жизней. Норвежец Фритьоф Нансен, известный полярный исследователь, организовал поток помощи из стран Европы в голодающую Самарскую губернию, создав комитет «Помощь Нансена». Он лично привозил хлеб, продовольствие и медикаменты в Самару, которая помнит его благородство и поддержку и поныне — через многие десятилетия. Около входа в железнодорожный вокзал Самары 4 апреля 2014 г. открыт памятный знак в форме стеклянного куба, символизирующего глыбу льда, с информацией о деятельности Нансена в Поволжье [5].

Областная детская клиническая больница, в настоящее время — педиатрический корпус Самарской областной клинической больницы им. В.Д. Середавина (СОКБ), всегда была флагманом педиатрии Самарской области, принимая на себя лечение самых сложных и безнадежных больных детей. Оказание медицинской помощи таким пациентам долгие годы не имело законодательной базы и осуществлялось на добровольной благотворительной основе. Впервые в России понятие «паллиативная помощь» появилось в ст. 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-Ф3 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», но окончательно позиция государства была утверждена Минздравом России 31 мая 2019 г. приказом № 372н «Об утверждении Положения об организации паллиативной медицинской помощи».

В те же годы в педиатрическом корпусе СОКБ были открыты 5 коек для паллиативных детей в отделениях неврологии, младшего возраста и нейрохирургии с организацией выездной паллиативной службы.

Отделение паллиативной медицинской помощи детям на 10 коек было открыто 14 января 2022 г. в педиатрическом корпусе СОКБ, заведование приняла опытный реаниматолог Е.А. Калинина. Первый пациент поступил 20 января 2022 г. Уже 3 года отделение оказывает диагностическую, лечебную и консультативную помощь пациентам, имеющим статус «паллиативный больной», от 0 до 18 лет. В настоящее время отделением заведует Татьяна Александровна Глушенкова, врач высшей категории, имеющая большой опыт работы анестезиологом-реаниматологом (с 2006 г.).

Наиболее часто пациентами паллиативного отделения становятся дети в возрасте 7-15 лет (45%), возрастная категория до 3 лет - 22%, от 3 до 7 лет - 19%, от 15 до 18 лет — 14%. Каждый третий ребенок (31%) поступает по экстренным показаниям в связи с острым ухудшением состояния на фоне интеркуррентных заболеваний или декомпенсации основной патологии. Более половины детей проживают в городах и селах Самарской области (60%), для этой категории лечение и обследование в условиях областной больницы — единственный шанс получить квалифицированную специализированную помощь. Для удобства детей и их родителей изменились правила госпитализации, в отделение принимаются необследованные дети (их количество увеличилось с 6 до 42%), так как иногда пациентов невозможно транспортировать в поликлинику по месту жительства. Поддерживаются и дети в трудной жизненной ситуации — за эти годы в отделении прошли лечение более 20 детей, оставшихся без попечения родителей, некоторые из них госпитализировались не по одному разу.

За прошедшие З года помощь оказана более чем 400 детям. Две трети детей, нуждающихся в паллиативной помощи, имеют заболевания нервной системы: детский церебральный паралич (50%), пороки развития головного мозга (8%), эпилепсию (4%), врожденную гидроцефалию (3%), гидроцефалию (1%), дегенеративные поражения нервной системы, демиелинизирующие заболевания и другие поражения центральной нервной системы. Кроме того, маленькие пациенты паллиативного отделения имеют хромосомную патологию (синдром Эдвардса, Патау и др.), пороки развития, бронхолегочную дисплазию, нарушение обмена веществ, злокачественные новообразования и другие болезни.

Работа с тяжелобольными детьми и их родителями требует не только высокого профессионализма, но и огромного терпения, деликатности, любви по отношению к подопечным. Не случайно понятие «паллиатив» произошло от латинского слова pallium - «покрывало, плащ» и означает защиту пациентов от боли, всемерную помощь и поддержку. В нашем отделении паллиативной помощи детям работают как раз такие люди, ежедневно круглосуточно поддерживая, помогая и облегчая страдания, насколько это возможно, неизлечимо больным детям и их семьям. Это и доктора с большой буквы Елена Евгеньевна Мыцак и Елена Николаевна Буракова, медицинские сестры Ольга Демьяновна Яковлева (старшая медсестра), процедурные — Надежда Олеговна Чупракова и Татьяна Владимировна Баранова, палатные Анастасия Прудникова, Анна Чугунова, Ольга Шапиро. Работа осуществляется по мультидисциплинарному принципу, так как каждый ребенок в отделении имеет, как правило, сочетанную патологию и нуждается в наблюдении не только входящих в штат педиатра, невролога и клинического психолога, но и врачей других специальностей (гастроэнтеролога, нейрохирурга, генетика, дие-



Ольгинская община сестер милосердия (фото до 1917 г.)

Источник: EtoRetro.ru.

The Olga Community of Sisters of Mercy (photo before 1917)

Source: EtoRetro.ru.

толога, ортопеда, офтальмолога и др.). Только командный подход к паллиативным детям может дать возможность следовать принципам Всемирной организации здравоохранения по оказанию помощи таким пациентам и их семьям. Все сотрудники отделения для совершенствования оказания помощи паллиативным пациентам постоянно повышают свою квалификацию на семинарах и курсах повышения квалификации очно и онлайн.

За прошедший год сотрудниками приобретены новые навыки проведения медицинских манипуляций, процедур ботулинотерапии, методик профилактики пролежней и обезболивания, активно осуществляется постановка трахеостом и гастростом, развиваются методы абилитации и реабилитации. Развиваются и совершенствуются подходы

к нутритивной поддержке и психологической помощи паллиативным пациентам и их родителям.

Большую поддержку при открытии отделения паллиативной помощи детям и по настоящее время оказывают правительство Самарской области и Министерство здравоохранения Самарской области, руководство СОКБ (при открытии это была заместитель главного врача СОКБ по педиатрии Н.И. Куликова, а затем ее сменила Н.Н. Короткова).

Начавшись как милосердная акция добрых людей по оказанию паллиативной помощи детям, эти благотворительные тенденции сохраняются и по сей день. Огромную помощь на протяжении всего времени существования отделения оказывает благотворительный фонд «Евита» во главе с директором Ольгой Юрьевной Шелест. Благодаря фонду отделение не только имеет все необходимое оснащение для оказания медицинской помощи, но и находится в очень уютном, по-домашнему теплом и красивом интерьере.

Пройден сложный путь от оказания помощи паллиативным детям по «остаточному принципу» до признания необходимости оказания помощи для облегчения страданий и поддержания качества жизни на достойном уровне. Предстоит еще очень большая работа — внедрение новых методик лечения и реабилитации паллиативных пациентов. В планах на ближайшее время — открытие отдельного здания на 10 коек для пребывания детей с паллиативным статусом по принципу детского хосписа. Но мы уверены, что наши усилия не пропадут и мы будем и дальше развивать оказание паллиативной помощи детям и их семьям на все более высоком уровне при поддержке государства и добрых людей.

#### **ORCID**

#### Н.С. Кольцова

https://orcid.org/0000-0003-3611-9196

#### СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ / REFERENCES

- 1. Агансон Г.И. Паллиативная помощь в современной России: возникновение и функции // Мир науки. Социология, филология, культурология. 2023. Т. 14. № 4. С. 1–8. doi: https://doi.org/10.15862/81SCSK423 [Aganson GI. Palliative care in modern Russia: appearance and functions. World of Science. Series: Sociology, Philology, Cultural Studies. 2023;14(4):1–8. (In Russ). doi: https://doi.org/10.15862/81SCSK423]
- 2. Клеминсон Б. Введение в паллиативную помощь / пер. с англ. О. Цейтлиной, Е. Бакуниной; под ред. Д.В. Невзоровой. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»; 2017. 276 с. [Kleminson B. Vvedenie v palliativnuyu pomoshch'. Tseitlina O, Bakunina E, transl. from English; Nevzorova DV, ed. Moscow: Charitable Foundation for Assistance to Hospices "Vera"; 2017. 276 р. (In Russ).] 3. Зелинская Д.И. Паллиативная помощь в педиатрии // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2016. Т. 61. —
- № 6. C. 7-12. doi: https://doi.org/10.21508/1027-4065-2016-61-6-7-12 [Zelinskaya Dl. Pediatric palliative care. Rossiyskiy Vestnik Perinatologii i Pediatrii = Russian Bulletin of Perinatology and Pediatrics. 2016;61(6):7-12. (In Russ). doi: https://doi.org/10.21508/1027-4065-2016-61-6-7-12]
- 4. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Association for Children's Palliative Care. Bristol; 2009. 120 p.
- 5. Кольцова Н.С., Печкуров Д.В., Маковецкая Г.А. и др. Детский доктор из «глубинки» трудом и милостию Божьей // Российский педиатрический журнал. 2018. Т. 21. № 2. С. 121–126. doi: https://doi.org/10.18821/1560-9561-2018-21-2-121-126 [Koltsova NS, Pechkurov DV, Makovetskaya GA, et al. A child upcountry doctor by the labor and mercy of God. Rossiiskii Pediatricheskii Zhurnal = Russian Pediatric Journal. 2018;21(2):121–126. (In Russ). doi: http://doi.org/10.18821/1560-9561-2018-21-2-121-126]

#### информация об авторах / about the authors

Кольцова Надежда Серафимовна, к.м.н. [Nadezhda S. Koltsova, MD, PhD]; адрес: 443079, г. Самара, пр-т Карла Маркса, д. 165Б [address: 165Б, Karl Marx Ave., Samara, 443079, Russian Federation]; телефон: +7 (927) 715-11-67; e-mail: nskolsova.2011@mail.ru; eLibrary SPIN: 4771-5745

Короткова Наталья Николаевна [Natalya N. Korotkova, MD]; e-mail: N\_korotkova2001@mail.ru

Глушенкова Татьяна Александровна [Tatyana A. Glushenkova, MD]; e-mail: Sacha28042006@yandex.ru