

Коллективная помощь

— Я хочу напомнить, что слово «паллиативный» происходит от латинского pallium — покрывало, покров. В Ярославле, где очень крепкие благотворительные традиции, мощные духовные корни, сам Бог велел продвигать этот вид помощи всем тяжелобольным людям и, конечно, детям, — заметила Елена Полевиченко. — Нам иногда кажется, что медицинская помощь умирающим — это исключительно наша профессиональная обязанность, но это не совсем так. Качественная паллиативная помощь во всем мире — это стандарт. Причем медицинский сегмент — лишь один из нескольких ее составляющих.

Международные стандарты качественной паллиативной помощи предполагают, что оказывают ее не только врачи, но и специалисты немедицинских специальностей — педагоги, социальные работники, психологи...

Не так давно итальянские социологи спросили своих сограждан: что они знают о паллиативной помощи. Италия имеет 50-летнюю историю развития подобной помощи, здесь создано и действует множество хосписов. Тем не менее выяснилось, что более 40 процентов итальянцев никогда вообще не слышали ни о чем подобном, еще 25 процентов респондентов признались, что имеют весьма смутное представление о том, что такое эта самая паллиативная помощь, и только семь процентов опрошенных сказали: «Я точно знаю, о чем идет речь, я знаю, что такое хоспис». Казалось бы, за полвека граждане должны были узнать больше, однако мы этого не увидели. Почему? Да потому что это совершенно иной, новый вид помощи пациентам.

Надо отметить, впервые о паллиативной помощи заговорили в англоязычных странах. В Англии, США и Канаде, в Австралии врачи стремятся уйти от медикализации смерти. Конечно, это благополучные и экономически сильные страны. Однако и в менее благополучной Польше, а эта страна никак не может похвастать высоким уровнем жизни, тоже созданы выездные бригады, оказывающие помощь взрослым и детям, которым не суждено оказаться здоровыми.

— Это пример человеческого отношения к тем, кого принято называть «невидимым ребенком», — считает Елена Полевиченко. — Но сделать их видимыми, сделать их ресурсом воспитания тех, кому дано быть здоровыми, — одна из задач общества.

Участливые глаза

В России, по словам Елены Владимировны, медицинский аспект подобной помощи тоже представлен — есть хосписы, выездные службы. Но остальные сегменты, такие как социальная помощь, психологическая помощь, информационная

Невидимые дети



О перспективах развития паллиативной помощи в нашей стране, о том, как обеспечить маленькому пациенту достойную жизнь, даже если она продлится несколько месяцев, ярославским педиатрам, собравшимся в ДКБ № 1, рассказала Елена ПОЛЕВИЧЕНКО, доктор медицинских наук, профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета РНИМУ имени Н.И. Пирогова, член правления ассоциации профессиональных участников хосписной помощи.



Елена Полевиченко.

поддержка, духовная поддержка, требуют развития и преодоления межведомственных барьеров, партнерских отношений.

Наша страна буквально за несколько лет сделала шаг вперед в развитии паллиативной помощи. Конечно, не во всех регионах дела обстоят одинаково хорошо. Лидерами здесь, безусловно, являются Санкт-Петербург и Татарстан. В этих регионах работают не только с инкурабельными (неизлечимыми) детьми, но и с их семьями.

Большинство наших граждан считают, что детей, как и взрослых, чаще всего убивает рак, но любой онколог вам скажет: сегодня онкологические заболевания у детей успешно лечатся, и лишь немногие из них страдают смертельными видами этой болезни. Так что среди неизлечимых заболеваний у детей лидирует совсем не рак, а патологии перинатального периода, наследственные заболевания и тяжелые неоперабельные пороки развития.

В 90-х годах в России появились первые хосписы, в основном в них находились взрослые. А вот в Казани на народные деньги в 2014 году построили подобное учреждение для детей. Деньги на это строительство в течение девяти лет собирал фонд имени Анжели Вавиловой, девочки, которая умерла от лейкемии. Основателями фонда были родители Анжели. И наступил такой момент, когда горожане стали говорить: «Сколько же можно заниматься сбором средств?» На помощь отчаявшимся родителям

пришел президент Татарстана Рустам Минниханов, который нашел возможность профинансировать и реализовать этот проект.

Год спустя, в 2015-м, была создана вторая очередь хосписа для молодых взрослых до 30 лет. Сегодня это дом, где живет здоровый смысл, где есть человечность, участливые глаза, понимание и забота. Как говорит Елена Владимировна, а сама она бывала там не единожды, этот хоспис есть мечта и о медицине с человеческим лицом».

— Главные в этом хосписе люди, потерявшие своих детей, — рассказывает профессор. — И директор, и бухгалтер фонда это родители, которые имеют собственный печальный опыт, поэтому они понимают, какой должна быть помощь таким семьям.

Уникальная возможность хосписа — наличие особой философии. Один из постулатов звучит так — не надо торопить, но и не надо задерживать приход смерти. Другой — персонал учреждения должен относиться к каждому пациенту как к личности и не просто считаться с ним, но и уважать его право на выбор.

Пережить утрату

За рубежом все хосписы обязательно помогают тем, кто потерял ребенка. Там разработаны специальные программы горевания, которые длятся не менее 12 — 14 месяцев.

— И это правильно, — считает Елена Полевиченко. — Народные традиции существуют не зря, промежутки 9 дней, 40 дней, год взяты не с потолка. Горе не заканчи-

вается раньше этих самых 12 — 14 месяцев, а бывает, что оно длится и три, и пять, и семь лет... Но в этом случае близким умерших нужна помощь специалистов, тех же психотерапевтов. Помощь оказывают не только психологи, но и социальные работники, здесь им окажут и духовную поддержку.

Что еще обязательно должно быть в хосписе? По мнению Елены Владимировны, должна быть программа поддержки персонала от синдрома эмоционального выгорания. Конечно, очень непросто ее внедрить, еще сложнее профинансировать, однако не надо забывать, что такие учреждения во всем мире содержатся не только и не столько за счет бюджетных средств, но и за счет помощи бизнеса, различных фондов, а также социально ориентированных НКО.

К сожалению, в России пока очень мало учреждений, в которых с комфортом могут быть размещены тяжелобольные дети. Паллиативные койки для малышей, появившиеся в последние годы в ряде ЛПУ, иногда просто отпугивают и больных, и их родителей. Психологически в таких палатах находиться очень тяжело, порой невыносимо.

Вообще, психологическая помощь тяжелобольным детям и семьям, которые их воспитывают, пока у нас развита слабо. Как считает профессор Полевиченко, все дело в том, что стране наблюдается хроническая нехватка опытных клинических психологов. А ведь психологи, социальные работники, воспитатели, педаго-

НАША СПРАВКА

Этих ребятшек вы вряд ли встретите на улице или в парке, большинство из них очень редко выбираются из родного дома или социального учреждения, в котором они находятся. У каждого такого малыша есть диагноз и зачастую не один. И этот диагноз не особенно располагает к общению, но говорит, что все эти дети нуждаются в помощи не только медиков, но и психологов, социальных работников и педагогов. Одним словом, они нуждаются в паллиативной помощи.

Паллиативная помощь — это система мероприятий, направленных на поддержание качества жизни пациентов с неизлечимыми, угрожающими жизни и тяжело протекающими заболеваниями на максимально возможном при данном состоянии пациента комфортном для человека уровне.

ги совместно с медиками должны помочь и больным детишкам, и их родителям. Помочь не только в борьбе с недугом, но и в принятии самого факта болезни, а это зачастую ой как непросто.

В надежде на чудо

— Если вы идете не по пути создания хосписов, а открываете в ЛПУ специальные палаты для тяжелобольных детей, то вы вряд ли сможете привлечь к работе с ними других специалистов. Условия не позволяют, — считает Елена Владимировна. — Но главное, вряд ли вы обеспечите находящимся в этих палатах пациентам достойный уход из жизни. Все мы люди, и все мы боимся умереть плохой смертью, испытывая боль, страх, в окружении чужих и равнодушных людей, не успев завершить свои земные дела. Конечно же, мы мечтаем о том, чтобы наша смерть была безболезненной, непостыдной и мирной. Именно поэтому и надо дать возможность всем людям — как взрослым, так и детям — достойно завершить свой земной путь.

Родители больных детей, даже самых тяжелых, всегда надеются на чудо, на то, что их ребенок поправится. Помочь им осознать саму возможность потери, понять, что лечение бывает успешным и неуспешным, — задача не из легких, но ее тоже надо научиться решать.

Ярославские доктора в свою очередь рассказали о том, что делается в нашем регионе для помощи тяжелобольным детям. Какие учреждения с ними работают, как организован патронаж семей, где они воспитываются, — к этой теме мы еще вернемся.

Людмила ДИСКОВА
Фото автора