КОГДА НАДЕЖДА УХОДИТ



НЕТ БОЛЬШЕЙ БЕДЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ, ЧЕМ ЗАБОЛЕВШИЙ РЕБЕНОК. НО ЕЩЕ СТРАШНЕЕ УЗНАТЬ, ЧТО ОН БОЛЕН НЕИЗЛЕЧИМО. И ВПЕРЕДИ У НЕГО НЕТ БУДУЩЕГО, ДОЛГОЙ ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНИ. ЕДИНСТВЕННОЕ, ЧТО В ЭТОМ СЛУЧАЕ ДЛЯ РЕБЕНКА МОГУТ СДЕЛАТЬ ВЗРОСЛЫЕ, — ОБЕСПЕЧИТЬ ДОСТОЙНОЕ КАЧЕСТВО ЕГО ОСТАВШЕГОСЯ ВРЕМЕНИ НА ЗЕМЛЕ



Ежегодно во вторую субботу октября по инициативе Всемирного альянса паллиативной помощи проводится Всемирный день паллиативной и хосписной помощи. Паллиативная помощь — это комплексный подход, цель которого — обеспечить максимально достойное качество жизни пациента с неизлечимым заболеванием и членов его семьи путем предотвращения и облегчения страданий, а также предоставление психосоциальной и моральной поддержки.

УНИКАЛЬНЫЕ УСЛОВИЯ

В Харькове квалифицированная паллиативная помощь, социальная, медицинская и психологическая поддержка в терминальной стадии болезни взрослым онкологическим больным оказывается в отделении «Хоспис на базе КНП «Городская клиническая многопрофильная больница № 17», детям — в отделении паллиативной помощи — «Детский хоспис» — на базе КНП «Городская детская больница № 5» ХГС (коммунальное некоммерческое предприятие харьковского городского совета).

О детском хосписе и пойдет речь. Это уникальное медицинское учреждение не только для Харьковщины, но и для всей Украины. Ни в одном другом городе страны нет таких условий, которые созданы здесь. Корреспондент «Харьковских известий», побывав в отделении паллиативной помощи, убедилась: нет тягостного ощущения, что здесь находятся тяжелобольные дети. Это просто дети, которые имеют различные заболевания. Вокруг столько света, ярких красок, цветов, что пропадает даже мысль о скорби.



Как сообщила главный врач КНП «Городская детская больница № 5» ХГС Татьяна Приходько, на открытие детского хосписа, а это включало в себя капитальный ремонт помещений, оснащение необходимым оборудованием и прочее, из бюджета города было выделено 8,8 млн грн. В отделении паллиативной помощи с 1 января 2018 года и по сегодняшний день находились на лечении более 150 детей. Хоспис рассчитан на 20 мест. При первичном поступлении предварительная программа реабилитации рассчитана на 90 дней, однако, согласно индивидуальным возможностям ребенка или тяжести состояния, может быть продлена.

> В Харькове на сегодняшний день проживает около 500 детей с неизлечимыми болезнями, все они нуждаются в паллиативном уходе.

Среди диагнозов, с которыми дети поступают — детский церебральный паралич, онкологические заболевания, эпилепсия, врожденные пороки развития, в т.ч. головного мозга (микроцефалия, гидроцефалия), и другие врожденные пороки развития нервной системы. В отделении для таких пациентов обеспечиваются обезболивание, специальное питание и медицинский уход, а также психологическая поддержка детей и тех, кто рядом с ними.

Также с 1 января 2019 года в детском хосписе работает амбулаторно-консультативный центр, в состав которого входят психоневрологическое диспансерное отделение и психиатрический дневной стационар на 40 мест.

К услугам пациентов и их родителей палаты для лечения и реабилитации больных, палаты интенсивной терапии, зал лечебной физкультуры и массажа, места отдыха для родителей, современное лечебно-диагностическое оборудование и пр. Во дворе — оборудована детская площадка. Даже ландшафт рассчитан на стимулирование тактильного, зрительного, слухового анализаторов у детей. Внедрена канистерапия: к ребятам приводят специально обученных собак, которые занимаются с ними.



ГЛАВНОЕ — ЖИЗНЬ РЕБЕНКА

Главный врач больницы Татьяна Приходько признается: «Тяжело об этом говорить. Ребенок умирает, и мы ничего не можем с этим сделать. Только достойно проводить, максимально облегчая страдания. А родители цепляются за соломинку надежды до последнего. Они не готовы поверить, что буквально через несколько дней их ребенка не станет. Тут им могут помочь наши психологи, и не только они — к нам приходит батюшка.

Кстати, мы не называем наше отделение хосписом. Даже слово это стараемся не произносить. Все родственники очень боятся его. У нас паллиативное отделение».

Заведующая отделением Елена Помазуновская рассказывает: «Родители в этом отделении могут круглосуточно пребывать с детьми. Мы ничего от мам и пап не скрываем. Говорим правду как она есть. И это позволяет нам войти в доверительные отношения с родственниками. Когда скрываешь какую-то информацию, что-то не договариваешь — люди это чувствуют и утрачивается взаимопонимание. Мы обязательно проговариваем эту не самую приятную тему — тему окончания жизни, умирания. Но когда близкие видят, в каких условиях их ребенок проведет свое оставшееся время, насколько оно будет комфортным, качественным, пускай даже и два часа, но если позволяет здоровье, — ребенок будет играть, общаться с другими детьми, с нашими больничными клоунами, полноценно питаться. Почему-то всех родителей волнует, чтобы дети хорошо поели. У нас специальное питание, чтобы ребенок тратил минимум сил на переваривание пищи. А потратил оставшуюся энергию на улыбку маме. И маме это нужнее».

Взрослая паллиативная помощь отличается от детской, говорят медики: «Во взрослом хосписе в основном онкологические больные, а у нас несколько другая ситуация. Неизлечимые болезни наших пациентов могут длиться годами, и когда им будет пора уходить, никому не известно. Сначала, конечно, родителей настораживало новое отделение, само понятие «хоспис». Но потом привыкли, адаптировались. Все общаются между собой — клуб по интересам, где главный интерес — жизнь твоего ребенка.

Два года назад мы никого специально не приглашали, не делали рекламу. Как-то информация сама собой распространилась. Нам уже доверяют. Одни выписываются, другие поступают. У нас всего 20 мест. Онкобольные составляют 2%. Расширять стационар пока нет необходимости. На сегодняшний день у нас оптимальное соотношение больных и медперсонала, сотрудников, когда каждому ребенку и взрослому уделяется максимум внимания и помощи. Здесь люди должны работать по зову сердца. Первый год было тяжело — текучка кадров была стремительная. Но сегодня все уже устоялось».

ОСОБЫЙ ПОДХОД К КАЖДОМУ

К каждой семье, к каждому ребенку здесь индивидуальный подход, ведь у всех свои истории.

Например, Илья. Ему 5 лет и у него врожденная неврологическая патология. Его история не может оставить равнодушным никого. Илюша — сирота. Но до последнего времени находился под опекой бабушки. В паллиативное отделение он поступил достаточно тяжелым. Был абсолютно не социализирован. Не мог оставаться один в палате. Без бабушки отказывался есть. А недавно она скоропостижно скончалась.

— Мальчик и сейчас у нас. Его судьбу решает Служба по делам детей, — рассказывает зав. отделением. — Сегодня он уже социализирован, научился произносить слоги, свободно общается с другими детьми. Показывает нам, кто его сегодня будет кормить, кого сегодня он любит. Зато его все любят, балуют, особенно наши нянечки.

Марина растит свою дочь Сашу одна. Это еще одна трагичная история. У Марины уже нет родителей, муж тоже недавно умер: «Когда он был жив, мы Сашу возили по разным реабилитационным центрам, и в Трускавец, и в Одессу. Но нигде такого душевного отношения не чувствовали. С таким ребенком дома одной тяжело. А здесь помогают, поддерживают. Это очень большая помощь. Мы довольны. Саше очень нравится здесь, среди детей. Спасибо огромное».



— В перспективе мы хотим создать патронажную службу. Планируем сделать выездные бригады. Это следующий этап развития паллиативной помощи детям в Харькове. Чтобы дети, находящиеся дома, могли получать такой же качественный уход, чтобы такие семьи могли посещать и педиатры, и психологи. Цель — разгрузить немного родственников и помочь семье. Родители очень устают. Есть такие неизлечимые болезни, которые длятся десятилетиями. А если мама одна тянет свою ношу, а нужно еще и работать, и живет на 9-м этаже без лифта. Такая мама забывает о себе, она не может решить какие-то административные вопросы, бытовые, разобраться с собственным здоровьем. Она привязана к своему чаду, — делится планами Татьяна Приходько.

ПОМОЩЬ НЕРАВНОДУШНЫХ

— У нас очень много хороших и добрых людей, которые от чистого сердца хотят помочь. Они обращаются в наш Департамент здравоохранения и спрашивают, кому нужна помощь? Департамент рассказывает о нашем отделении, наших нуждах. Мы бы сами не выжили. У нас есть постоянные помощники, наши шефы.

Это и предприниматели, и международные благотворительные организации, например из Америки, Германии, и наши общественные организации и простые люди, — говорит Татьяна Михайловна.

— Рассказывают ли они о своих мотивах, почему помогают именно детскому хоспису?

— Мотивы совершенно разные. У кого-то сиюминутное решение — ехал мимо на машине, прочитал название и решил остановиться зайти и спросить, чем помочь. И никто за свою помощь не ждет благодарности. Сами родители пациентов, у которых хороший доход, тоже помогают, — добавляет Елена Петровна



— А родители, уже утратившие здесь ребенка, возвращаются, чтобы помочь?

— Да, такие случаи у нас были. За два года работы мы попрощались с четырьмя детьми. Двое из них были с онкологией. И мы уже провожали их в последний путь. Конечно, не оставляли без внимания и родителей — с ними постоянно работал психолог.

Один из детей с онкозаболеванием — 5-летняя девочка. Родители за нее боролись 2 года. В семье есть и старшая дочь. С каждым из них старались работать. Потому что за это время в семье были разные ситуации, вплоть до развода. Мама была замкнута, вся в своей беде. Старшая девочка очень переживала и чувствовала одиночество. Когда случилось неизбежное, они сумели принять свое горе. Это мы потом от них узнали: они собрались, съездили на море, отдохнули, снова стали уделять внимание старшей. А потом приехали к нам на 40 дней. Говорили много слов благодарности, признательности. Мы тогда очень долго беседовали. У них есть свой сад, и теперь даже без звонка они приезжают, привозят подарки. Недавно передали 2 ящика яблок. Так что обратная связь сохранилась. Еще была мама, у которой ребенок тоже у нас ушел. Ребенка она растила сама. Папы не было. Она к нам приходила, мы в молебной комнате собирались, общались, вспоминали ее доченьку. Сегодня она немного оправилась от горя, вышла на работу. И я думаю, что еще устроит свою личную жизнь, — вспоминает главврач.



— Не было ли такого, чтобы с ребенка снимали паллиативный статус?

— Статус паллиативного больного может сниматься. Как пример: ребенок здоров, попал в аварию и имеет временно статус паллиативного пациента/больного. Он может выздороветь, вернуться к нормальной жизни. В нашем случае, в нашем опыте таких больных еще не было. Но мы не отрицаем, что такое может быть, — отмечает Елена Помазуновская.

А Татьяна Приходько уточняет: «В условиях нашего неврологического стационара, когда еще не было паллиатива, такой ребенок был. Никита. Он поступил с геморрагическим инсультом. Сначала полностью впал в кому, был неоперабельным, полностью лежачим. Состояние тяжелое. Говорили, что он неперспективный, что погибнет. Это был паллиативный ребенок. Но мы взяли на себя смелость выходить его. И через три месяца Никита начал ходить. Статус сняли. Сегодня он уже многому научился, хотя правосторонний парез остался, пишет левой рукой, рисует замечательно. В школу ходит, на велосипеде ездит.

И таких детей достаточно. Собственно, почему именно на базе нашей больницы открыли паллиатив. Потому что много детей после нейрохирургических вмешательств, после ДТП, после тяжелых вирусных менингитов, энцефалитов. Тут нужен специальный уход, правильная реабилитация. И неврологическое отделение как раз для подобных случаев. Но там не было таких условий, какие созданы здесь. Там нет подъемника, индивидуальных палат с ванными комнатами, оборудованием. У нас еще и профиль — детская неврология и психиатрия. У нас специализированная больница. Есть дети с тяжелым аутическим спектром. И вот совместно с Департаментом здравоохранения ХГС, в рамках в том числе и медреформы в части оптимизации лечебных учреждений, было решено, и это очень актуальное было решение, на базе нашей больницы сделать такое отделение».

Виктория КОСЕНКОВА,
фото Михаила КУЧНЕВА

> Директор Департамента здравоохранения ХГС Юрий Сороколат: «Создание отделения паллиативной помощи детям стало возможным благодаря воле депутатов городского совета и непосредственно Харьковского городского головы Геннадия Кернеса. Все прекрасно понимают, что такое паллиативная помощь. Мы стараемся создать неизлечимому ребенку максимальный комфорт в его последние месяцы и дни. К тому же мы не забываем и о родителях наших маленьких пациентов. Это, кстати, немаловажный фактор. У родителей и так огромный стресс из-за болезни ребенка. Поэтому мы подумали и о взрослых, чтобы хоть немного снять напряжение. Они, я не покривлю душой, могут здесь чувствовать себя как дома. Думаю, что никто не может нас упрекнуть в том, что эти дети и их родители в Харькове брошены на произвол судьбы, забыты или им уделяется недостаточно внимания».

