

Санкт-Петербургский детский хоспис: история учреждения, стандарты и методы оказания паллиативной помощи

И.А. Гимова, Я.В. Сенькина

СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», Санкт-Петербург

Контакты: Яна Валерьевна Сенькина kidshospice.press@gmail.com

В материале представлена история и опыт работы детского хосписа в г. Санкт-Петербурге. Даны основные направления работы, стандарты и методы оказания паллиативной помощи детям.

Ключевые слова: дети, хоспис, паллиативная помощь, стандарты

Английский

1

2

3

4

Медицинское учреждение «Детский хоспис» — первое в Российской Федерации учреждение, направленное на оказание симптоматической терапии, улучшение качества и продолжительности жизни детей, имеющих заболевания, ограничивающие продолжительность жизни. На основании опыта Медицинского учреждения было создано СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» — единственное в России государственное учреждение, оказывающее все виды медицинской помощи в области детского паллиатива (амбулаторная помощь, помощь на дому, дневной и круглосуточный стационар).

История

Отсутствие системы государственной поддержки семей с умирающими детьми и детских хосписов побудило протоиерея Александра Ткаченко создать в 2003 г. Благотворительный фонд «Детский хоспис», который начал финансировать лечение и уход за 30 детьми города и области. Сотрудники Фонда оказывали психологическую и духовную помощь на дому неизлечимо больным детям и их родителям.

В 2006 г. было зарегистрировано Медицинское учреждение «Детский хоспис», на работу в которое поступили уже и специалисты-медики, создав несколько выездных бригад. Высококвалифицированный персонал учреждения в том же году курировал уже более 200 пациентов, проживающих в Санкт-Петербурге. В этом же году была организована ежедневная работа выездных бригад в Санкт-Петербурге и Ленинградской области. В 2013 г. сотрудники Детского хосписа наблюдали на дому более 300 пациентов, предоставляя необходи-

мые лекарственные препараты, санитарные средства и благотворительную помощь. Для организации паллиативной помощи и круглосуточного наблюдения за пациентами с онкологическими заболеваниями хосписом в 2010 г. построен реабилитационный центр в п. Ольгино.

Благотворительная деятельность созданного Медицинского учреждения получила поддержку органов исполнительной власти Санкт-Петербурга. В 2010 г. на базе опыта Медицинского учреждения «Детский хоспис», одновременно с его деятельностью, о. Александр Ткаченко основал СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)». Для этого учреждения была разработана программа оказания паллиативной помощи детям с неизлечимыми заболеваниями в Санкт-Петербурге, реализуемая сов-



местными усилиями некоммерческого Медицинского учреждения «Детский хоспис» и Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга.

В рамках программы в 2008–2010 гг. было реконструировано здание Николаевского сиротского института на территории парка «Куракина дача». Постановлением Правительства № 6 от 15.01.2010 было создано СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)». Определены порядок госпитализации, виды и объемы оказываемой помощи, стоимость данной государственной услуги, штатные нормативы и проч.

СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» стало первым государственным учреждением здравоохранения в Российской Федерации, которое ввело данный вид медицинской деятельности как одну из гарантированных медицинских услуг, предоставляемых населению за счет бюджета Санкт-Петербурга. Сегодня «Хоспис (детский)» – единственное в стране учреждение, оказывающее все виды детской паллиативной помощи (амбулаторная помощь, помощь на дому, дневной и круглосуточный стационар). В настоящее время СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» предоставляет амбулаторную и стационарную помощь более чем 300 детям в Санкт-Петербурге. С 2012 г. введен новый вид государственной услуги «Стационар Детского хосписа на дому» и «Искусственная вентиляция легких на дому».

Текущая деятельность

До 2011 г. отсутствовали юридический термин «паллиативная помощь» и разработанные органами государственного здравоохранения стандарты ее оказания. Порядок оказания медицинских услуг детскому населению в Российской Федерации до вступления в силу

ст. 36 ФЗ № 323 от 21.11.2011 «Об охране здоровья граждан» не предусматривал паллиативную и хосписную помощь детям с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями. В случаях невозможности или нецелесообразности продолжения лечения, направленного на излечение, ребенок выписывался из лечебного учреждения домой без предоставления услуг медико-социальной помощи, повышающих качество жизни.

В целях развития этого нового направления в медицине сотрудники Медицинского учреждения разработали виды и объемы помощи самостоятельно, систематизировав индивидуальные потребности больных и членов их семей и особенности течения заболевания. Данные методики легли в основу Государственной программы развития здравоохранения.

Одновременно с деятельностью СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» продолжается и деятельность некоммерческого Медицинского учреждения «Детский хоспис», направленная на медико-социальное обслуживание неизлечимо больных детей в Ленинградской области. Оказание амбулаторной помощи осложняется обширностью территории Ленинградской области, удаленностью от крупных лечебно-диагностических центров и общей бедностью деревенского населения.

По причине уникальности деятельности учреждения и в целях использования опыта коллектива для создания подобных учреждений в регионах Российской Федерации СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» посещали Святейший Патриарх Московский и всея Руси Кирилл, председатель Федерального собрания В.И. Матвиенко, министр здравоохранения Российской Федерации Т.А. Голикова, министр здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцова, министр транспорта Российской Федерации М.Ю. Соколов.

Таким образом, медико-социальная деятельность, начатая Санкт-Петербургским Детским хосписом, послужила созданию в России комплексной паллиативной помощи детям. Были разработаны методические рекомендации, порядок оказания данной услуги и штатные нормативы.

19 сентября 2012 г. во время своего посещения Детского хосписа министр здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцова приняла решение о необходимости введения новой специальности «паллиативная медицина» в Номенклатуру специальностей специалистов с высшим и послевузовским медицинским и фармацевтическим образованием в сфере здравоохранения Российской Федерации. Для реализации этого решения сотрудникам Детского хосписа было рекомендовано подготовить курс по паллиативной помощи для студентов высших и средних учебных заведений, который разработан и апробируется сотрудниками в настоящий момент.

С целью трансляции опыта оказания паллиативной помощи детям в настоящий момент Детский хоспис





постоянно осуществляет консультационную и методическую помощь специалистам по паллиативной помощи в регионах. Только за 2014 г. учреждение приняло более 10 специалистов с разовыми визитами сроком до недели, провело 2-дневную Школу паллиативной помощи для специалистов со всей страны. Сотрудники Медицинского учреждения «Детский хоспис» написали и подготовили к печати 25 методических пособий, издание которых осуществляется в течение 2014 г. по программе «Разработка политики в сфере паллиативной помощи и методическое сопровождение развития паллиативных служб в регионах Российской Федерации» в рамках федерального гранта. Партнерами программы являются учреждения Москвы, Московской области и Нижнего Новгорода, а бенефициарами — учреждения всех 83 регионов Российской Федерации (более 300 учреждений безвозмездно получают комплект материалов из 25 наименований). К концу 2014 г. будет издано и безвозмездно распространено 12 500 экземпляров (25 наименований по 500 экз.) методических и информационных материалов по различным аспектам оказания паллиативной помощи детям.

По инициативе члена Совета Федерации ФСР Вадима Тюльпанова с целью определения проблем практической реализации ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» № 323 и поиска

их решений в марте 2014 г. Детский хоспис совместно с партией «Единая Россия» провел первый круглый стол специалистов по паллиативной помощи «Современное состояние, новые возможности и перспективы развития паллиативной помощи детям в регионах Российской Федерации».

Санкт-Петербургский детский хоспис расширяет площади своих стационаров — для того чтобы на основании своего опыта в максимально сжатые сроки организовать оказание высококачественной паллиативной помощи детям.

В 2012 г. СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» получило под реконструкцию здание на берегу Суздальского озера (ул. Варваринская). Здесь разместится стационар паллиативной помощи для детей с онкологическими заболеваниями. Его открытие запланировано на 2015 г.

В 2013 г. Правительством Московской области хоспису выделено здание бывшей усадьбы Пржевальских в п. Домодедово с целью организации амбулаторной и стационарной помощи детям Московской области. В 2014 г. в Московской области было зарегистрировано отделение Детского хосписа. В настоящее время идут подготовительные работы к реконструкции здания под стационар (вывозится мусор, в соответствии с договором аренды огражден земельный участок). Подготавливаются документы для Комитета по культуре Московской области. Ведется подбор персонала и оборудования.

Правительством же Санкт-Петербурга хоспису передана территория в г. Павловск по адресу ул. Красногурского, д. 10 — неподалеку от Государственного музея-заповедника. Здесь будет построен «Центр добра и милосердия» — стационар для детей, приехавших на лечение из регионов Российской Федерации.

Общественная деятельность

Санкт-Петербургский Детский хоспис известен масштабными общегородскими и общероссийскими акциями.

В 2003 г. был создан проект «Мечты сбываются», ставший с начала 2008 г. всероссийским. За это время сотрудники хосписа при помощи жителей Санкт-Петербурга исполнили самые заветные мечты многих тяжелобольных детей.

Каждый из детей мечтает о том, чтобы поправиться. Не в наших силах помочь им в этом, но в наших силах облегчить их боль. Есть мечты, думая о которых, каждый ребенок, как бы ему не было плохо, радостно улыбается... Эти мечты делают его счастливее. Чудо должно прийти в их жизнь вовремя и, возможно, продлить ее. Исходя из опыта работы и научных данных, мы можем утверждать, что переживания ребенка во время болезни в значительной мере влияют на его физическое состояние и ход лечения.

Дети с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями со всей страны делятся с волонтерами проекта самыми

заветными, самыми несбыточными мечтами и ждут их осуществления. И на протяжении 10 лет в канун Нового года сотрудники Детского хосписа обращаются к петербуржцам и всем жителям России с просьбой откликнуться на детские просьбы. Пожертвования принимаются через смс-рассылку, электронные кошельки и в офисе Детского хосписа. На сайте проекта <http://iwish.info> в электронную форму вносятся сведения о мечтах детей, их самих, состоянии здоровья и лечении. По мере исполнения желаний: накопления суммы на подарок или покупки подарка благотворителем и принесения его в хоспис — регистрируется исполнение мечты.

Каждый из пациентов Детского хосписа и тяжелобольных детей, проходящих лечение в ДГБ № 1, ДГБ № 31, НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова, Институте детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой, РОНЦ им. Н.Н. Блохина РАМН, пишет о своей мечте. К декабрю традиционно собирается около 400 писем с мечтами, адресованных Деду Морозу. Среди событий — полет на вертолете с Дедом Морозом, поездки в Диснейленд и Евпаторию, катание на лошадях и общение с дельфинами, посещение спектаклей в Мариинском и Большом театрах, экскурсий, футбольных матчей и планетария. Среди подарков первенство завоевали куклы и разнообразные игрушки, а также велосипеды, машинки на аккумуляторах, спортивные и игровые комплексы. Просили ребята и разнообразные электронные гаджеты, но, конечно, многим были нужны медицинские приборы и спецколяски (современные автоматические коляски могут дать ребенку свободу передвижения, вплоть до «гонок» и выполнения разнообразных «трюков»). И, наконец, многие обретают мохнатых друзей-питомцев.

С 2012 г. накануне Дня защиты детей Медицинское учреждение «Детский хоспис» проводит ежегодную акцию «Белый цветок», цель которой — сбор средств для медико-социальной поддержки тяжелобольных детей, привлечение внимания общества к проблемам онкобольных, возрождение традиций российской благотворительности (сайт проекта: <http://whiteflowerspb.blogspot.ru>). Акция проходит при поддержке правительства Санкт-Петербурга, при личном участии вице-губернаторов В.Н. Кичеджи и О.А. Казанской. Инициативу поддерживают школы города, где ученики начальных классов своими руками делают белые бумажные цветы. В день акции студенты СПбГМУ, СПбГУ и других вузов, где проходят обучение будущие медики, партнеры акции, в качестве волонтеров раздают белые бумажные цветы горожанам, желающим оказать благодеяние больным.

За один день акции «Белый цветок» петербуржцы жертвуют от 2 до 2,5 млн рублей, которые передают для лечения и реабилитации пациентам городских больниц и Детского хосписа.

Методы оказания паллиативной помощи

Специфика оказания паллиативной медицинской помощи детям в первую очередь связана с их эмоциональными и физиологическими особенностями. У детей очень развита потребность в игре, узнавании мира, общении. Специалист, оказывающий медицинскую помощь, должен учитывать их нужду в эмоциональной и психосоциальной поддержке. Взрослый человек может справиться с проблемами, а ребенку эта поддержка просто необходима. Поэтому в паллиативе врач должен работать в союзе с психологом и быть сам отчасти педагогом-психологом: хорошим рассказчиком, аниматором, уметь с ребенком поиграть.

Нужно отметить, что работающий в детском паллиативе врач должен постоянно совершенствоваться. Сейчас медицинская помощь очень высокотехнологична и быстро развивается. Особенно это касается помощи детям и новорожденным. Надо быть в курсе всех событий медицинского сообщества.

Другой аспект детского паллиатива — особая ценность ребенка для семьи. Если взрослый может быть одиноким, то ребенок дорог родителям, родственникам... Доктор должен поддерживать постоянный контакт с семьями пациентов, следовательно, большой круг общения определяет рост нагрузки на врача.

Важной областью работы специалиста детского хосписа является обезболивание и диагностика. Доктору надо иметь высокоразвитую интуицию, быть — просто сказать — профессионалом. Так, младенцы еще не могут говорить и выражают болевой синдром изменениями в поведении, в общей активности. Маленькие дети, уже умея говорить, еще не могут сформулировать, где болит и как они себя при этом чувствуют. Поэтому разработаны определенные шкалы боли. Для новорожденных — в зависимости от общего самочувствия, двигательной активности; признаком болевого синдрома может быть немотивированный плач, вялые сосательные движения. Для детей, которым еще трудно выразить интенсивность боли, используются различные картинки, приближенные к детскому мироощущению, например шкала лиц: от нейтрального выражения лица на картинке до рыдающего.

Отметим сложности в купировании болевого синдрома для российских медиков, которые связаны с недостаточной линейкой обезболивающих, отсутствием разнообразия их форм. Для детей до 3 месяцев это только парацетамол, для ребят постарше — нестероидные обезболивающие. В случаях же врожденных опухолей у детей необходимы более сильные препараты уже на первом году жизни — а формы все те же: только инъекционная и таблетированная (в них, например, выпускается морфин). Вообще, при возникновении прорывной боли результаты могут быть вплоть до болевого шока, и тут без наркотических препаратов не обойтись. Хотелось бы иметь и жидкие формы, рас-

творы седативных и обезболивающих препаратов; специальные формы для детей: пастилки, конфеты, свечи, пластыри. 17–18 июня 2014 г. в Москве прошел Международный конгресс паллиативной помощи, и представитель Министерства здравоохранения заверил медиков, что вопрос стал прорабатываться; в этом есть заслуга и российских специалистов по детской паллиативной помощи.

Огромную роль в снятии болевого синдрома у детей играет общение. Помогает присутствие рядом родных — тогда ребенок чувствует свою защищенность и менее болезненно реагирует на болевые сигналы. Нужно дарить детям яркие эмоции, занимать общением с животными, интересными людьми, приглашать к участию в делах. Так, в Санкт-Петербургском Детском хосписе сотрудники социальной службы ежедневно организуют новые мероприятия, постоянно проводятся песочная и анималотерапия; ребята сами участвуют в благотворительных акциях. В ходе акции «Белый цветок», во время целевого сбора средств на поддержку нескольких больных ребят, 16-летняя пациентка с онкологией накануне и во время праздника страдала от болевого синдрома. Но она посмотрела «химическое шоу», поучаствовала в мастер-классе по оригами и уже сама смогла выйти на улицу и пообщаться с горожанами.

Добавим, что в сложных ситуациях специалист по паллиативной помощи может не справиться, и здесь детским хосписам особенно необходимо иметь консультанта в области обезболивания. Мы, например, обращаемся к анестезиологу-реаниматологу, доктору медицинских наук, профессору, заведующему кафедрой анестезиологии и реаниматологии СПбГПМУ Глебу Эдуардовичу Ульриху. Все болевые синдромы у пациентов мы купируем. Персонал полностью обучен микроструйному введению (по долям миллилитра в час) и титрованию обезболивающих препаратов. Это большое искусство: обеспечить спокойное состояние тяжелобольному ребенку с болевым синдромом так, чтобы он не боялся боли.

Сложным, дискуссионным аспектом паллиатива является искусственная вентиляция легких (ИВЛ). В России о ведении детей с ИВЛ на дому стали говорить только в последнее время, хотя за границей этот вопрос давно отработан: у нас лишь недавно появились домашние версии ИВЛ-аппарата, а там они используются уже давно. Стали более информированными родители пациентов. Появилась высокая родительская активность: они настаивают на том, чтобы ребенок был

с ними независимо от жизненного прогноза. С 2012 г. введен новый вид государственной услуги СПбГАУЗ «Хоспис (детский)» «Стационар Детского хосписа на дому» и «Искусственная вентиляция легких на дому».

ИВЛ показана при нервно-мышечных заболеваниях (спинально-мышечная атрофия, врожденная миопатия, мышечная дистрофия Дюшена), врожденных нарушениях обмена веществ (синдром Лея), травмах шейного отдела позвоночника. В разных стадиях различных заболеваний, при различных прогнозах используются разные режимы ИВЛ: постоянно, ночная вентиляция, кратковременная периодическая.

Принципам паллиатива ИВЛ не противоречит, потому что у нас в законодательстве четко написано: оказание медицинской помощи детям приравнивается к жестокому обращению. И с медицинской точки зрения, если появились определенные параметры трудностей с дыханием, ребенок подлежит переводу на ИВЛ. Но в определенных ситуациях у родителей может быть вполне понятный выбор, переводить ли ребенка на этот аппарат. Так, при пневмонии ИВЛ — обязательное показание. Другая ситуация — тяжелое, неизлечимое генетическое заболевание.

Или терминальная стадия, когда ясно, что ребенок скончается, но ИВЛ продлит его жизнь на два-три дня. Нужно ли делать ИВЛ? Тут выбор за родителями.

Детская ИВЛ от взрослой отличается, опять же, особенностями детского развития. Детям и со спинально-мышечными заболеваниями, в стабильной, конечно, стадии, показаны развивающие игры, прогулки, новые впечатления — они должны не просто лежать и дышать под ИВЛ, а развиваться. Здесь нужно особое искусство, как ребенка на ИВЛ развивать, потому что до конца эти вопросы не отработаны. Необходимо участие и педагога-психолога, и дефектолога, и логопеда, и пульмонолога — должна работать большая команда.

Наш хоспис имеет опыт работы с шестью детьми на ИВЛ: в основном это пациенты со спинальной мышечной атрофией, дети с наследственной патологией и один ребенок с обменными нарушениями.

Пока, к сожалению, на федеральном уровне отсутствует нормативная база по ведению детей с ИВЛ на дому. Рассматривается и «Порядок оказания паллиативной помощи детям», разработанный на базе опыта нашего Детского хосписа. Законодательное утверждение этих документов особенно важно сегодня, когда паллиативная помощь проходит становление в регионах, но опыт специалисты могут передавать лишь на конференциях, в порядке научного общения.