



УДК: 614.253-053.2

Ткаченко А.Е., Сафонова С.А., Пунанов Ю.А., Придвижкин С.И.,
Овсянникова П.Е., Воробьева Л.А., Товпыга В.Г., Шаргородская О.А.

ОПЫТ ОРГАНИЗАЦИИ РАБОТЫ ПЕРВОГО В РОССИИ ДЕТСКОГО ХОСПИСА В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ

СПб ГАУЗ «Детский хоспис»,
Россия, 192131, Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, 56а. E-mail:info@kidshospis.org

Авторы отмечают высокий уровень инвалидизации детей в Российской Федерации. Под эгидой Русской Православной церкви с 2003 года в Санкт-Петербурге работает первый в России «Детский хоспис». В статье представлены цели и задачи работы хосписа, его структура, опыт работы различных служб и подразделений. Координированная работа стационара хосписа и бригад выездной службы позволяет улучшить качество жизни детей-инвалидов.

Ключевые слова: дети-инвалиды, паллиативная помощь, детский хоспис.

Tkachenko A.E., Safonova S.A., Punanov Yu.A., Pridvizhkin S.I., Ovsyanniova P.E.,
Vorobyova L.A., Tovpyga V.G., Shargorodskaya O.A.

SAINT-PETERSBURG EXPERIENCE OF THE FIRST RUSSIAN PEDIATRIC HOSPICE ORGANIZATION

Childrens Hospice
56a Babushkina st., St.Petersburg, 192131, Russia. E-mail:info@kidshospis.org

The authors of the article note the high rate of pediatric disabilities in Russia and describe the experience of Russia's first organization actively acting in the field of pediatric social care and palliation under the auspices of the Russian Orthodox Church since 2003, "Pediatric hospice". The article describes in detail the goals and functions of the pediatric hospice, its structure, actual experience of its different branches and departments. Coordinated work of inpatient department and home care teams allows increasing the quality of life of children with disabilities.

Keywords: disabled children, palliative care, pediatric hospice.

*Бог не обещал дней без боли,
смеха без слез, солнца без дождя....
Но Он обещал дать силу на
каждый день, утешить плачущих
и осветить путь идущим...*

По сравнению с развитыми странами в России отмечается высокий уровень детской инвалидности – до 200 детей инвалидов на 10.000 детей в возрасте от 0 до 17 лет, то есть, дети-инвалиды составляют до 4,5 % от всего детского населения Российской Федерации. К сожалению, в ближайшие годы специалисты прогнозируют рост этих цифр на фоне снижения численности детского населения.

В структуре детской инвалидности лидирующие позиции занимают болезни центральной нервной системы, психические расстройства и врожденные аномалии развития, на долю которых приходится до 70 % от всех заболеваний детей-инвалидов. Далее, в порядке убывания частоты, следуют инфекционные заболевания, эндокринные нарушения и злокачественные новообразования. Частота последних составляет до 20 первичных случаев на 100.000 детского населения в год. Несмотря на то, что в

последние десятилетия достигнуты существенные успехи в лечении детей, страдающих злокачественными новообразованиями, до 30 % этих пациентов погибают от прогрессирования заболевания.

Состояние здоровья значительной части детей-инвалидов в нашей стране находится на критически низком уровне. Для улучшения качества жизни этой, довольно большой, группы детей в Санкт-Петербурге в 2003 году по инициативе Русской Православной Церкви и по благословению Высокопреосвященнейшего Владимира, Митрополита Санкт-Петербургского и Ладожского, создан первый в стране «Детский Хоспис».

В настоящее время на хосписном попечении находится более 200 пациентов. В структуре пациентов преобладают дети с детским церебральным параличом, составляющие до 50 % от всех больных. Хоспис оказывает разностороннюю помощь детям с генерализованными формами злокачественных новообразований, с генетическими болезнями, с тяжелыми последствиями травм, пациентам с хронической почечной недостаточностью. Программы оказания помощи разрабатываются индивидуально для каждого ребенка и его семьи и включают в себя медицинскую, социальную и психологическую помощь.



До 2010 года паллиативная помощь детям и их семьям оказывалась только выездными бригадами [1]. Первого июня 2010 года был открыт специально спроектированный стационар «Детского хосписа». Финансирование строительства стационара и последующее его содержание осуществляется Правительством Санкт-Петербурга. Таким образом, сегодня работа «Детского хосписа» в круглосуточном режиме осуществляется стационаром, рассчитанным на 18 коек, стационаром дневного пребывания и выездной службой.

Работа стационара проводится по графику круглосуточного сестринского и врачебного наблюдения [2]. В стационаре дневного пребывания могут одновременно находиться до 10 пациентов, которые утром доставляются из дома (на транспорте хосписа) для проведения медицинских и реабилитационных процедур, а вечером опять уезжают домой. Основная часть больных, находящихся на попечении хосписа, получает помощь бригад выездной службы. В состав бригады обычно входят врач, медицинская сестра, социальный работник, психолог, иногда священник. При необходимости к пациенту могут быть доставлены «узкие специалисты» – невролог, детский хирург, уролог и др., работающие в хосписе. Если в штате хосписа нет необходимого специалиста, то для консультации привлекаются ведущие специалисты детских стационаров Санкт-Петербурга. Врач выездной бригады проводит динамическое наблюдение за пациентом и полноценную симптоматическую терапию. Медицинская сестра выполняет назначения и рекомендации врача, проводит весь объем лечебных процедур и манипуляций, обучает родителей и родственников уходу за ребенком.

Одной из важнейших задач паллиативной помощи детям является подбор и проведение адекватной противоболевой терапии [3]. При невозможности такого подбора в домашних условиях, ребенок госпитализируется в стационар. Боль всегда сопровождается тяжелыми страданиями, физическими и душевными. Страдающий ребенок иначе воспринимает и себя, и близких и окружающий мир. Основной задачей противоболевой терапии следует считать уменьшение или полное устранение боли при сохранении сознания и интеллектуальных способностей ребенка [4].

Не менее важной, чем медицинская помощь детям-инвалидам, является психологическая и социальная помощь [5,6]. Для решения этих задач, в структуре «Детского хосписа» была организована социально-психологическая

служба. В её состав входят психологи, социальные педагоги, воспитатели, логопеды-дефектологи, специалисты по социальной работе. Данная служба осуществляет свою деятельность не только в стационаре и стационаре дневного пребывания, но и в бригадах выездной службы. При этом высококвалифицированную помощь получают не только пациенты хосписа, но и члены их семей.

Детей и их близких родственников учат эмоционально полно «проживать» каждую минуту жизни, налаживать близкие и доверительные отношения друг с другом. Работа с родственниками ребенка заключается и в проведении психологической подготовки к потере близкого члена семьи, а также в поддержке родственников после смерти ребенка. Сотрудники социально-психологической службы хосписа стараются дать возможность каждому обрести понимание и сочувствие [7].

Важнейшей миссией «Детского хосписа» как организации, созданной по инициативе Русской Православной Церкви, является пасторское душепопечение, духовная поддержка [8]. Каждый пациент и его родные могут сколь угодно часто и без ограничений во времени встречаться со священнослужителем на дому, в хосписе и вне его. Организуются посещение храмов, паломнические поездки, совершение церковных обрядов и Таинств.

Содружество родственников с медицинским психологом, социальным работником, священнослужителем и лечащим врачом позволяет обеспечить психологическое спокойствие в семье. Это также достигается удовлетворением желаний ребенка, сохранением его связей с внешним миром, поддержанием в нем интереса к жизни. Работники хосписа разрабатывают индивидуальные программы для каждого ребенка, которые учитывают выявленные в процессе общения особенности личности и физического состояния больного, семейной ситуации и социально-бытовых условий жизни. Пациенты получают возможность общения с людьми, находят новых друзей, что не дает детям и их близким «закрыться» в своей болезни.

«Детский хоспис» оказывает разностороннюю помощь не только детям жителям Санкт-Петербурга и Ленинградской области. В течение последних 3 лет осуществляется проект «Мечты сбываются», который адресован всем детям-инвалидам Российской Федерации.

Тесное сотрудничество «Детского хосписа» с НИИ онкологии им. Н.Н.Петрова и Институтом детской гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой способствует дальнейшему развитию паллиативной помощи и улучшению качества жизни детей-инвалидов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Бялик М.А., Моисеенко Е.И. Хоспис на дому, как форма организации паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями // Проблемы паллиативной помощи в онкологии. – Москва, 2002.-Т.1-2.- С.10.
2. Зельницкий Л.А., Стерлева Е.П., Арбузова Г.Б. Одна из моделей организации медико-социальной помощи инкурабельным онкологическим больным в крупном городе // Проблемы паллиативной помощи в онкологии. – Москва, 2002.-Т.1-2.- С.13.
3. Foley K.M. The treatment of pain in patient with cancer // Cancer. - 1986.-V.56. - P.194-215.
4. Гнездилов А.В. Психотерапевтические аспекты в хосписной службе // Паллиативная медицина и реабилитация. - 1996.- №1.-С.30-32.
5. Гнездилов А.В., Леоненкова С.А., Репина М.Т. Некоторые социальные аспекты в хосписной службе для онкологических больных // Проблемы паллиативной помощи в онкологии. – Москва, 2002.-Т.1-2.- С.50-51.
6. Lansky S.B., List M.A., Ritter-Sterr C. Psychosocial consequences of cure // Cancer. - 1986.-V.58.-P.529-533.
7. Evans A.E. Practical care for the family of a child with cancer // Cancer. - 1975.-V.35.-P.871-875.
8. Дунаевский И.В., Беляев Д.Г. Место религии в паллиативном лечении онкологических больных // I конгресс «Паллиативная медицина и реабилитация в здравоохранении», Ялта, 1996.-С.8-9.

ПОСТУПИЛА: 17.10.2010