

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

Saint Petersburg Children's Hospice: The history of the institution, the standards and methods for palliative care

I.A. Gimova, Ya.V. Senkina

Children's Hospice, Saint Petersburg

The paper describes the history and experience of the Saint Petersburg children's hospice. It gives its main work areas, the standards and methods for palliative care to children.

Key words: children, hospice, palliative care, standards

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.