

УДК 616-08-039.75-053.2(476.2)

И. И. Орлова

**Учреждение образования
«Гомельский государственный медицинский университет»
г. Гомель, Республика Беларусь**

СОЗДАНИЕ СИСТЕМЫ ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ГОМЕЛЬСКОЙ ОБЛАСТИ

Введение

Ежегодно в мире около 7 % новорожденных появляется на свет с врожденными генетическими заболеваниями. Не все патологии излечимы, многие дети нуждаются в долгосрочной паллиативной помощи. Согласно определению Всемирной организации здравоохранения паллиативная помощь детям обеспечивает активный и полный уход за телом, разумом и состоянием духа ребенка с ограничивающим жизнь или угрожающим жизни заболеванием, а также оказывает поддержку семье [2]. Паллиативная медицинская помощь детям (ПМПД) — это специализированный комплекс услуг, необходимый для безнадежно больных детей, включающий оказание медицинской, социальной, психологической и духовной помощи не только больным детям, но и членам их семей — родителям, братьям и сестрам.

Цель

Исследовать процесс создания системы детской паллиативной помощи в Гомельской области.

В соответствии с требованиями ВОЗ к ключевым задачам паллиативной помощи относятся:

- паллиативный уход;
- паллиативная медицинская помощь;
- психологическая помощь и поддержка ребенку и его семье [1].

Детям с неизлечимыми заболеваниями, приводящими к смерти, необходимы особые дополнительные услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение всей жизни.

Началом создания детского паллиатива в Беларуси можно считать 1994 г., когда в Минске была образована общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» (БДХ).

В январе 1998 г. по инициативе директора детского Чернобыльского проекта Линды Уолкер (Великобритания) была создана первая группа детской паллиативной помощи в Гомеле и Гомельской области. С белорусской стороны ее возглавил директор фонда «Образование» при Управлении образования Гомельского облисполкома Тризно И. В. Медицинское сопровождение детей возлагалось на врача-реаниматолога гематологического отделения Республиканского научно-практического центра радиационной медицины и экологии человека Исакова И. А.

В 2002–2003 гг. при поддержке международной благотворительной организации (МБО) «Чернобыльская Группа Помощи Детям» (Chernobyl Children's Lifeline group) было проведено обучение и организована паллиативная работа медсестер в Мозыре, а при поддержке группы Мост Жизни (Lifeline Group) — в Жлобине и Рогачеве.

В 2005 г. хосписную команду в Гомеле возглавила О. А. Семеняко. Под опекой группы находилось 12 детей.

По инициативе международной благотворительной организации «Поможем детям вместе» (Великобритания) и под патронажем Общественной благотворительной организации (ОБО) «Белорусский детский хоспис» в 2010 г. в Гомеле открылось первое региональное отделение белорусского детского хосписа. Первый кабинет паллиативной помощи детям начал функционировать на базе филиала № 3 Гомельской центральной городской детской поликлиники. Под опекой Гомельского отделения находились 28 детей. Организацией его работы руководила внештатный специалист Управления здравоохранения Гомельского облисполкома по оказанию паллиативной помощи детям врач-анестезиолог реаниматолог высшей категории И. Л. Калманович. Под ее руководством работали две медсестры и психолог.

Кабинет предполагал оказание медицинской, социальной, психологической помощи тяжело и безнадежно больным детям и их семьям. Персонал хосписа посещал семьи, осуществлял консультирование по телефону. Для родителей, имеющих ребёнка-инвалида, проводились терапевтические и консультационные встречи. Психолог гомельской программы осуществлял индивидуальную консультацию родителей и групповые занятия.

В 2011 г. с целью перенятия опыта специалисты Гомельщины по инициативе БДХ на средства Фонда Р. Горбачевой посетили детские хосписы и онкологические центры Великобритании.

В марте 2012 г. И. Л. Калманович посетила Великобританию, где доктор Майкл Миллер, возглавлявший хоспис Мартин Хаус, поделился опытом паллиативной помощи в детском центре в Йоркшире.

С 2008 г. в республике начала формироваться государственная система оказания ПМПД. Первым нормативным документом в области детского паллиатива стал Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь № 1010 от 29.10.2008 г. «Об организации оказания паллиативной помощи детям» [3]. Документ обязал управления здравоохранения облисполкомов создать на местах систему детской паллиативной помощи [4]. Так же приказ предоставил возможность организовывать палаты паллиативной помощи в больницах и домах ребенка. Однако такие палаты для детей при больницах оказались мало востребованными, т.к. для семьи предпочитали помощь на дому. В связи с этим в 2012 г. в приказе Министерства здравоохранения Республики Беларусь № 93 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, нуждающимся в паллиативном лечении и уходе», было определено оказание паллиативной помощи на дому как приоритетное [4]. Организация данной работы возлагалась на территориальные отделения хосписа. Общее руководство деятельностью учреждений, оказывающих паллиативную помощь, осуществлялось главным специалистом Министерства здравоохранения по паллиативной помощи для детей. В 2016 г. Гомельский Отдел Здравоохранения приступил к финансированию ставки врача и двух медсестер детского паллиатива. Внештатным специалистом паллиативной помощи Гомельской области была назначена И. Л. Калманович, продолжавшая также работать в отделении реанимации Гомельской областной детской клинической больницы (ГОДКБ).

С 2008 г. 140 гомельских специалистов (врачей поликлиник, работников Центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации и интернатов) прошли обучение основным принципам ПМПД и реабилитации.

С 2019 г. Гомельский детский хоспис возглавляет врач-реабилитолог, заведующая отделением медицинской реабилитации и физиотерапии ГОДКБ Л.Э. Лукьяненко.

Ныне действующая система оказания помощи тяжелобольным детям предполагает передачу сведений о детях региональному внештатному специалисту по паллиатив-

ной помощи детям, в обязанности которого входит составление регионального регистра детей, потенциально нуждающихся в паллиативной помощи, и планирование работы паллиативной службы региона. Сегодня на учете Гомельского детского хосписа состоит 210 детей, из них 14 детей находятся на аппаратах искусственной вентиляции легких в условиях домашнего пребывания.

При ухудшении течения заболевания и декомпенсации состояния ребенок с ограничивающим жизнь или угрожающим жизни заболеванием переводится под паллиативное наблюдение. Для оказания специализированной паллиативной медицинской помощи созданы структурные подразделения: кабинет паллиативной помощи, паллиативные палаты на базе Дома ребенка, в доме-интернате для детей с особенностями психофизического развития. Так, в Гомельском областном Доме ребенка оборудовано 12 коек для детей, нуждающихся в паллиативном лечении и наблюдении, в доме-интернате для детей с особенностями психофизического развития — 4.

Гомельское отделение Белорусского детского хосписа осуществляет совместную работу с амбулаторно-поликлиническими организациями здравоохранения, Учреждением здравоохранения «Гомельская областная детская клиническая больница», ОБО «Белорусский детский хоспис», МБО «Поможем детям вместе», центрами коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, территориальными центрами социального обслуживания, Республиканским клиническим центром паллиативной медицинской помощи детям, общественными организациями и фондами, Белорусской православной церковью, волонтерами.

Оказание медицинской помощи гражданам по профилю за счет средств бюджета осуществляется в государственных организациях здравоохранения Гомельской области на уровнях:

- 1) районном — специалистами, ответственными за паллиативную помощь детям;
- 2) городском — врачами-реабилитологами детских поликлиник;
- 3) областном — главным внештатным специалистом по паллиативной помощи детям Отдела здравоохранения Гомельского облисполкома (кабинет паллиативной помощи детям на базе филиала № 3 Государственного учреждения здравоохранения «Гомельская центральная городская детская клиническая поликлиника»).

При невозможности организации паллиативного наблюдения на дому ребенок переводится под сопровождение специалистов ГОДКБ, детских отделений районных больниц Жлобина, Рогачёва, Мозыря.

Гомельская областная клиническая больница ответственна за обеспечение специализированных аппаратов детей, находящихся в домашних условиях: аппараты искусственной вентиляции легких, медицинские отсасыватели, кислородные концентраторы, пульсоксиметры и т. д.

Однако приоритетным направлением работы по-прежнему продолжает оставаться паллиативное наблюдение на дому. Осуществление подобного патронажа возможно при соблюдении следующих условий:

- обучение родителей навыкам ухода за детьми, включая работу с медицинским оборудованием;
- наличие специалистов, которые могут обеспечивать оказание паллиативной помощи на дому;
- обучение персонала, родителей и лиц, ухаживающих за ребенком;
- медицинская программа контроля симптомов, паллиативная помощь в кризисных состояниях и при умирании;

- выездная патронажная служба;
- наличие медицинского оборудования и изделий медицинского назначения для оказания паллиативной помощи на дому, в том числе и аппаратов искусственной вентиляции легких.

Сегодня гомельские программы паллиативной помощи детям включают консультирование, информационную поддержку, программы «контроль симптомов», «социальная передышка», «ведение в терминальной стадии заболевания», «Паллиативная помощь в кризисных состояниях», «24-часовая поддержка по телефону 7 дней в неделю», «психосоциальная помощь», «беривемент (горевание)».

Для полноценного функционирования паллиативной службы с 2010 г. создана выездная патронажная служба, мобильный консультант, разработаны психологические программы поддержки семьи на всем протяжении болезни ребёнка, программа поддержки сиблингов, программа «Горевание» для поддержки семьи в конце жизни ребенка и после его смерти.

Паллиативная служба Гомельщины занимается решением задач социальной работы в структуре социально-бытовых, социально-медицинских, социально-психологических, социально-педагогических и правовых услуг.

Проводятся организация досуга семей, выездных и домашних праздников, оздоровительных мероприятий, осуществляется руководство волонтерскими программами.

Вывод

Сегодня в государстве и обществе пришло осознание необходимости реализации права ребенка с тяжелой болезнью на достойную жизнь и смерть без физических и психоэмоциональных страданий. За более чем 20-летний период проделана большая работа: сформирована нормативная база, подготовлены специалисты, создана сеть учреждений, оказывающих медицинскую, социальную и психологическую помощь как самим детям, так и их семьям. Однако в целях повышения доступности и качества оказания медицинской помощи, надлежащей реализации поставленных Министерством здравоохранения Республики Беларусь, республиканскими специалистами задач в профильной службе необходимы следующие структурные и организационные преобразования:

- паллиативную помощь детям должен оказывать не врач-совместители, а специалист, занимающийся только этой работой;
- необходимо организовывать систему обучения медперсонала на базе Государственного учреждения образования «Белорусская медицинская академия последипломного образования»;
- важно организовать палату паллиативной помощи детям (отдельно от отделений реанимации), в том числе и для пациентов, находящихся длительно на аппаратах искусственной вентиляции лёгких;
- отработать алгоритм действий и юридические аспекты, связанные со смертью детей, находящихся на паллиативном лечении, на дому;
- обеспечить материально-техническую базу для этих пациентов.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. – М.: Р. Валент, 2014. – 180 с.
2. Особенности паллиативной помощи различным возрастным категориям: новорожденным, детям и подросткам: пособие / И. В. Пролесковская [и др.]. – Минск: ФУАинформ, 2013. – 76 с.
3. <https://belzakon.net/Законодательство/Приказы/2008/102142>.
4. <https://belzakon.net/Законодательство/Приказы/2012/98630>.