

О ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

А. Егорова

Детский центр им. Элизабет Сетон, Нью-Йорк

E-mail: Anna.egorova@gmail.ru

Центр педиатрии Элизабет Сетон – американский аналог наших российских домов инвалидов детства или психоневрологических интернатов. Это – одно из самых известных в США учреждений подобного рода. Находится он в самом центре Манхэттена в Нью-Йорке. Мне повезло там побывать и пообщаться с работниками почти всех категорий – главным врачом, медбратом, психологом, воспитателем, социальным работником и даже санитаркой. Вот что они рассказали и показали.

Пациенты и родители

В Центре – 136 мест, в течение года тут живут около 250 детей. Здесь лечатся дети с младенчества до 21 года, в основном с пороками развития: разными видами мышечных дистрофий; иммунодефицитами, детским церебральным параличом тяжелой формы; тяжелыми пороками сердца; нарушениями в результате преждевременных родов; гипоксией мозга при родах; анэнцефалией, хромосомными и генетическими нарушениями (различные трисомии; синдром Дауна, осложненный пороком сердца); тяжелыми нарушениями зрения, слуха и речи; параличом в результате травм или опухолей мозга; дыхательными нарушениями (в Центре – десяток коек, занимаемых детьми на искусственной вентиляции легких – ИВЛ); нарушениями обмена веществ; травмами мозга и др. Все эти дети отличаются тем, что им нужен круглосуточный медсестринский уход, который им по каким-то причинам не могут обеспечить родители на дому.

Онкологических больных в Центре почти нет. Это именно интернат для тяжелых хронических больных – «органиков». 75% больных находятся на лечении более года (чаще всего – несколько лет или даже всю жизнь), меньшая часть приезжает ненадолго – на полгода–год (на реабилитацию); есть отделение хосписа, куда попадают дети в конце жизни. Детей не называют пациентами, их называют «жителями, обитателями».

Есть ли у обитателей интерната родители? По информации сотрудников, у большинства родители есть. Ни от кого из этих детей родители не отказывались (в США в принципе не существует такой практики, когда родителей уговаривают отказаться от ребенка-инвалида). Просто по тем или иным причинам – финансовым, психологическим – родители не могут полностью обеспечивать уход своему тяжелобольному ребенку на дому. Есть дети и из проблемных семей (алкоголики, заключенные, родители, лишенные прав). Таким детям обычно стараются

подыскать приемных родителей. Но чаще всего причины пребывания детей в Центре – невозможность обеспечить нормальный уход дома. Например, чуть ли не 1/3 детей живет в Центре, потому что дома нет должных жилищных условий (например, они живут на 5-м этаже без лифта), а ребенка надо ежедневно возить к врачу или в школу; или квартира маленькая и есть другие дети, а место для аппарата ИВЛ отсутствует и пр.

Большинство пациентов находятся в Центре более года. Их родители живут дома, а детей навещают, периодически могут забирать домой, но могут и не забирать. Родители бывают разные – некоторые почти живут в Центре, даже ночуют, некоторые навещают ежедневно, а другие, по словам персонала, почти и не появляются (таких около 30%). Но официально у всех детей есть опекуны.

Условия проживания, медперсонал

Жить полноценно в Центре родителям трудно – специальных условий для этого нет. Имеются раскладные диванчики и кресла, можно и душ принять, но нет личного пространства. То есть годами так сложновато существовать, особенно американцам, с детства привычным к собственным спальням.

Живут дети в палатах по 4 человека. Это обычные палаты, похожи на больничные и с больничными специализированными кроватями для предотвращения пролежней. Палаты всячески приспособлены для детей – с игрушками, мобильными телефонами, рисунками на стенах и окнах...

В Центре – несколько отделений, которые называются районами; каждый район назван по имени парка Нью-Йорка. Центр занимает 4 этажа.

Соотношение численности персонала к числу обитателей интерната – 1:4 (т.е. 4 пациента на 1 медработника). На более «тяжелых» этажах, где требуется квалифицированный уход (капельницы, трахеостомы, аппараты ИВЛ) – 1 медсестра на 4 пациента, а также на отделение – 2 нянечки, которые больных моют и переворачивают. В более «легких» отделениях, где требуется меньше медицинских вмешательств, а в основном – уход, наоборот: 1 нянечка на 4 детей и 1–2 медсестры на все отделение. Для мытья детей есть специальные ванны с проточной водой и подъемниками.

Из специалистов Центра, с которыми мы общались, нянечка мне понравилась больше всего. Ей явно было что рассказать: и про «выгорание» у медперсонала и как с ним

боротся, и про дополнительное обучение и повышение квалификации, которое организуется для нянечек, и про то, что нужно находить в своей работе смысл, и что для нее смысл – в том, что она знает больных лучше всех в Центре, потому что проводит с ними целый день и помогает им совершать необходимые жизненные функции, становится для них незаменимым человеком. И это нянечка!!! Даже не медсестра, и тем более не врач и не психолог. Санитарка.

О работе медсестер в США я уже писала в своей 1-й статье («Медицинская сестра», 2011, №6. – С. 52); тут, в Центре, их работа примерно такая же. У Центра есть и обширная программа медсестринской помощи на дому.

Врачей во всем Центре 4, из них 1 – главврач, который с нами и встречался. К каждому врачу приписано 1–2 отделения, и они там делают ежедневный обход. Врачи работают только днем; ночью и по выходным их можно вызвать, если что-то срочное.

В Центре работают также воспитатели, музыкотерапевты, арт-терапевты, трудотерапевты (их задача – обеспечить максимально возможную индивидуальную независимость ребенка; например, если ребенок может научиться показывать пальцем, где больно, научить его этому; если может включить телевизор, научить, и пр.), физиотерапевты (массаж, терапевтические упражнения, сенсорная стимуляция), логопеды, специалисты по комплементарной медицине (они используют всякие нетрадиционные техники типа рейки, терапевтического касания, акутоники, иглоукальвания и пр.), диетологи, волонтеры. В Центре есть школа, гимнастический зал, часовня. Есть даже гидротерапия (в подвале Центра – специальный бассейн с подъемником). Как рассказали сотрудники, в бассейне они даже по желанию крестят своих подопечных.

Единственное, чего не хватает в Центре – это большого сада для детей. Садик с игровой площадкой есть, но маленький, так как в Манхэттене очень дорогая земля. Как объяснили сотрудники, нехватка территории для прогулок – одна из причин, по которой Центр переедет в ближайший год в другой район на окраине – там будет больше места. В новом здании также планируют приобрести более удобные койки для родителей, мебель и вообще обстановку, больше похожую на домашнюю.

Медицина

Медицинское лечение и уход включают в себя уход за больными с трахеостомами, гастростомами и другими стомами, мочевыми катетерами, поддержку больных на ИВЛ, лекарственную терапию (кроме внутривенной), анализы крови, лечение хронических ран, физиотерапию, включая кинезитерапию. Дети в Центре должны быть стабильными с медицинской точки зрения. Если ребенку становится хуже (развивается инфекция, например, или падают показатели крови или кислорода), его забирают в ближайшую детскую больницу. Но задача персонала – предотвратить госпитализацию.

Социализация, обучение

На 2-м этаже Центра – школа специального обучения, в которой все дети учатся с педагогами-дефектологами 5 дней в неделю. Программа обучения у каждого индивидуальная, потому что подавляющее большинство детей – лежачие или вообще парализованные, и у 97% – тяжелые нарушения интеллекта; большинство не умеют или не могут говорить. В каждой комнате школы 2 педагога занимаются с 4–5 детьми (тут же – капельницы, трубки для энтерального питания, инвалидные коляски). Кто-то смотрит на светящиеся шары и всякие тактильные игрушки, кто-то слушает музыку и песенки в комнате музыкального терапевта, кого-то катают, с кем-то танцуют, двигая ручками ребенка; те, кто может как-то двигать хотя бы ладошками или головой, даже занимаются в фитнес-зале с тренерами или в бассейне гидротерапией. И так далее, в зависимости от уровня. Это называется «мультисенсорное расписание».

В коридоре – уйма инвалидных колясок, все – на пультах управления. В школе всегда присутствуют 2 медсестры, выполняющие медицинские назначения без отрыва от учебы – промывают пищевые зонды и трахеостомы, проверяют настройки аппаратов ИВЛ, следят за уровнем кислорода в крови, выдают лекарства по графику и пр.

Задача школы – «максимизировать потенциал каждого ребенка независимо от его начального состояния».

Детей стараются социализировать и вне стен Центра; их регулярно вывозят под присмотром медсестер гулять в парк, или на каток, или в книжные магазины, или в музей. На Хэллоуин Центр устраивает парад, когда все переодеваются и гуляют по району.

В Центре стараются изо всех сил поддерживать хорошие отношения с родителями и как можно больше привлекать их к заботе о ребенке. Если ребенок находится в Центре годами, у родителей иногда ослабевает эмоциональная связь с ним, им становится труднее навещать его регулярно. Специалисты Центра стараются этого не допустить – пытаются привлечь родителей к уходу за ребенком (купание, кормление, гуляние).

Психологическая и духовная помощь

В Центре есть священник, который может в любое время по желанию родителей с ними поговорить и оказать духовную поддержку, помощь в момент утраты и после нее. Помощь священника бесплатна. Священник – «внеконфессиональный», как указано в брошюре Центра. Несомненно, молитва имеет целебную силу. Поэтому во многих медицинских школах стали вводить классы по религии в медицине.

Паллиативная помощь

По сути, вся работа Центра – это оказание паллиативной помощи, т.е. улучшение качества жизни. Тем не менее в Центре для паллиатива есть особая ниша – помощь умирающим. Сюда привозят детей на последних

стадиях умирания. Всего в Центре около 110 больных, которые поступают на лечение (это не обязательно «новые» больные, бывают и повторные поступления), и 12–15 за год умирают, т.е. не то чтобы очень часто. Но если ребенок умирает, подключается весь спектр паллиативной помощи – от медицины (обезболивание, контроль симптомов любыми возможными способами) до разных ритуалов, которые сопровождают умирание и помогают облегчить родителям горе, насколько это возможно. Ритуалы самые разнообразные по желанию семьи: музыка (так называемая программа музыкальной импровизации, когда с родителями работает специалист, который помогает им придумать и записать собственную колыбельную для умирающего ребенка, и она остается с ними на память после смерти); составление памятного альбома ребенка, отпечатков ладоней и пяточек в гипсовых слепках и т.д.

В паллиативную команду входит комитет, состоящий из представителей всех специальностей, разрабатывающий новые программы по улучшению качества жизни. В каждом отделении проводятся ежемесячные консилиумы по паллиативной помощи, когда весь персонал собирается и обсуждает состояние каждого ребенка и меры по улучшению качества его жизни.

Паллиативная команда рассматривает с родителями юридические вопросы паллиативной помощи (такие, как отказ от реанимации), обезболивание, а также работает с персоналом, чтобы предотвратить «выгорание». Социальные работники помогают родителям с похоронами, поддерживают связь с родителями после смерти ребенка, приглашают их в группы поддержки.

При обезболивании используются как лекарства, так и комплементарная медицина – рейки, музыкальная терапия, терапевтическое касание, массаж, гипноз, иглоукалывание. Об организации процесса обезболевания можно написать отдельную статью.

Работа с персоналом, обучение, профилактика «выгорания»

Какая работа проводится для профилактики «выгорания»? В первую очередь – тщательный отбор персонала и поддержание постоянной творческой атмосферы. Постоянно проводятся обучающие семинары и тренинги для персонала, начиная с нянечек. Есть специалисты, которые приезжают и читают лекции (с бесплатным горячим обедом, как это принято в Америке), а для нянечек даже есть специальный дневной семинар вне стен Центра. После введения этого семинара нянечки стали полноправными и очень активными участниками работы, потому что они осознали свою ценность. Ведь именно нянечки, которые моют и переворачивают больных и уделяют внимание их повседневным нуждам, знают пациентов лучше всех.

Персоналу оплачивается также дальнейшее обучение в институте, если оно по специальности.

Когда в Центре умирает ребенок, для персонала, работавшего с этим ребенком, устраиваются так называемые Reflections («Отражения»); все собираются и вспоминают умершего, обсуждают, что им дала работа с ним, чему новому они научились от него и его родителей, что с ним было легко и что трудно и т.д. Как сказал директор Центра, когда «Отражения» только ввели, туда невозможно было никого затащить – сотрудники не хотели идти. И только через долгое время это явление стало таким популярным, что теперь на такие сборы приходят ВСЕ.

С персоналом также работают психологи и духовники Центра (по желанию, конечно). Они же проводят мемориальные службы в память о погибших детях – как индивидуальные, так и общие ежегодные.

О финансировании

Большинство пациентов Центра – это дети на Medicaid; Medicaid – программа бесплатного медицинского страхования, которую получают в США бедные беременные женщины, дети из бедных семей и инвалиды. Интересный факт: если ребенок с подобным диагнозом, нуждающийся в услугах Центра, рождается в семье, у которой нет Medicaid, а есть частная страховка, у ребенка меньше шансов попасть в Центр, потому что многие частные страховые компании отказывают в таких услугах, считая их, видимо, слишком дорогими, хотя, по данным многих исследований, такие услуги стоят гораздо меньше, чем услуги во время госпитализации, а центры вроде описанного вообще снижают частоту госпитализаций детей с подобными диагнозами. Тем не менее частные страховые покрытия часто не включают в свои перечни подобный вид медицинских услуг, а Medicaid включает. Поэтому, по сути, Центр существует на государственные средства, а также на гранты. Как сказал главный врач Центра, на каждого ребенка Medicaid выделяет 600 долларов в сутки.

Внимание!!! **600 долларов в сутки. Государство платит за одного ребенка-инвалида.** Конечно, ничего удивительного, что у детей – самое новейшее реабилитационное оборудование, какие-то нереальные индивидуально подобранные коляски на пультах управления, в школе – индивидуальное обучение, а директор Центра говорит буквально следующее: «Проблем с деньгами у нас нет».

По сути, вся специфика работы Центра заключается в улучшении качества жизни проживающих там детей. Здесь не пытаются добиться невозможных результатов, просто годами осуществляют медицинский и медсестринский уход и социализируют детей по возможности.

Очень хочется у них поучиться.

PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

A. Egorova

Elizabeth Seton Pediatric Center, New York

Key words: patients, parents, medical personnel, psychological and palliative care.