

# Жизнь длиною в детство

Пять лет назад в Пермском крае о паллиативной помощи было не принято говорить вслух. Буквально за два года усилиями благотворительного фонда «Дедморозим» и краевых властей в этом направлении сделан колоссальный прорыв. Именно в Перми частный фонд смог впервые получить медицинскую лицензию, а также открыть бесплатный прокат оборудования для семей со смертельно больными детьми. Посыл такой: когда жизнь ребёнка ограничена детством, лучше дать ему больше жизни, чем пытаться вылечить не поддающиеся лечению заболевания.

ТЕКСТ РИНАТА ХАЙДАРОВА

ФОТО ПРЕДОСТАВЛЕНЫ ФОНДОМ «ДЕДМОРОЗИМ»

## Признание паллиатива

Медицинские практики паллиативной помощи в европейских странах появились задолго до российских, в 1970-е годы. Наше государство признало этот вид помощи медицинским лишь в 2011 году. Паллиативные отделения начали открываться ближе к 2014-му. Пермь стала одним из первых городов России наряду с Москвой, Санкт-Петербургом и Казанью, где стали лечить детскую боль.

Первое системное изменение в структуре паллиативной помощи Пермского края произошло также в 2014 году. Тогда в Перми открыли паллиативное отделение для детей на базе Детской клинической больницы №13. «Помню, как пришла устраиваться на работу, — рассказывает медицинская сестра Дарья Тарасова. — Никто не сообщил мне, что в новом отделении больницы будут помогать неизлечимо больным детям. Для меня стало шоком, что это хоспис. Решила: если не справлюсь, то уйду с работы. Я отработала в отделении два года и поняла, что хочу помогать детям».

Отделение паллиативной помощи рассчитано на 10 коек. С лета 2018 года их число увеличилось до 13. Детей с неизлечимыми заболеваниями привозят сюда один-два раза в год на 21 день для того, чтобы уменьшить их страдания. Больничную серость стараются всячески минимизировать. Интерьер помещения приближен к домашнему, медицинский персонал носит цветную одежду, палаты называют комна-

тами, а родственники могут находиться с ребёнком круглосуточно.

## Цена детства

В Перми работают две выездные паллиативные службы: при отделении больницы и при благотворительном фонде «Дедморозим». Вторая была открыта партнёром фонда, АНО «Агентство социальных услуг «Сами», и представляет собой уникальный для России пример оказания паллиативной медицинской помощи.

«В других регионах страны удивляются нашему опыту. Это редкость, когда у НКО есть медицинская лицензия и работа паллиатива частично финансируется из бюджета региона», — говорит координатор проекта «Больше жизни» Мария Баженова.

Договорённость о создании пермской службы для тяжелобольных детей была достигнута фондом «Дедморозим» на встрече с губернатором Максимом Решетниковым в апреле 2017 года. В результате Министерство здравоохранения Пермского края выделило субсидию на текущее финансирование её работы — 13 млн руб. на три года. Для сравнения: содержание одного ребёнка в реанимации в течение года обходится минздраву в среднем в 3–3,5 млн руб.

«Первоначально в распоряжение службы был передан реестр детей, которых участковые педиатры определили как