

Подопечные выездной паллиативной службы впервые за свою жизнь побывали в бассейне. Эти ребята не могут ходить самостоятельно, основную часть времени они проводят лёжа. Но благодаря воде тяжёлое тело становится почти невесомым, и это позволяет детям научиться управляться с ним: самим переворачиваться, двигать ручками и ножками, даже впервые встать на ноги и не упасть. Такая невесомость — выход из зоны комфорта для детей, именно поэтому в бассейне происходят важные открытия.



нуждающихся в паллиативной помощи. Мы обзванивали семьи и предлагали помощь. Со службой при паллиативном отделении больницы мы договорились, что наши сотрудники будут специализироваться на помощи семьям, где дети нуждаются в респираторной поддержке (дети с проблемами дыхательной системы, с трахеостомами и другими стомами, находящиеся на зондовом питании). Связано это с тем, что дети с подобными заболеваниями нуждаются в расходных материалах (зонды для аспираторов, для кормления), которые семьям через систему здравоохранения не предоставляются. Благодаря сборам «Дедморозим» появляется возможность всё это закупить», — поясняет координатор выездной паллиативной службы психолог Марина Владыкина.

Трудности перевода

Для помощи детям была собрана команда из 17 профессиональных врачей, психологов и координаторов. Первые выезды служба сделала в ноябре 2017 года. На сегодняшний день на паллиативном сопровождении находятся 60 семей. Служба выезжает к детям с неврологическими (детский церебральный паралич), генетическими (синдром Дюшенна, спинально-мышечная атрофия), онкологическими заболеваниями.

Паллиативная медицинская помощь — это не лечение. Её смысл в том, чтобы улучшить качество жизни детей, которых нельзя вылечить. «Задача паллиативной службы — сде-

лать максимум для того, чтобы жизнь семей, где есть тяжелобольные дети, не отличалась от жизни других. Неизлечимо больным детям тоже хочется посещать концерты, плавать в бассейне, ужинать с семьёй на кухне, гулять, ходить в школу. Не всегда семьи знают, в какие структуры в крае и городе можно обратиться за помощью. Мы стараемся аккумулировать все ресурсы, рассказывать о возможностях паллиативного сопровождения», — говорит Мария Баженова.

Медсестра Дарья Тарасова и врач-онколог Пермского детского онкогематологического центра, педиатр службы Александра Панькова признаются, что поначалу не до конца понимали, как помогать детям. За время существования службы её сотрудники посетили хосписы в Беларуси, Грузии, в регионах России, приняли участие в столичных конференциях по паллиативной помощи. Опыт во многом был перенят у московского хосписа «Дом с маяком».

При переводе ребёнка из реанимации домой сотрудники службы сталкиваются с рядом трудностей. Они прежде всего связаны с наличием необходимого оборудования, страхом родителей остаться один на один с тяжелобольным ребёнком и оборудованием. Что касается медицинских (в том числе питание, перемещение ребёнка) и социально-правовых вопросов, они решаются по индивидуальному плану. Когда семья находится на сопровождении, работники службы выезжают на дом по одному, чтобы не оказывать психологическое дав-