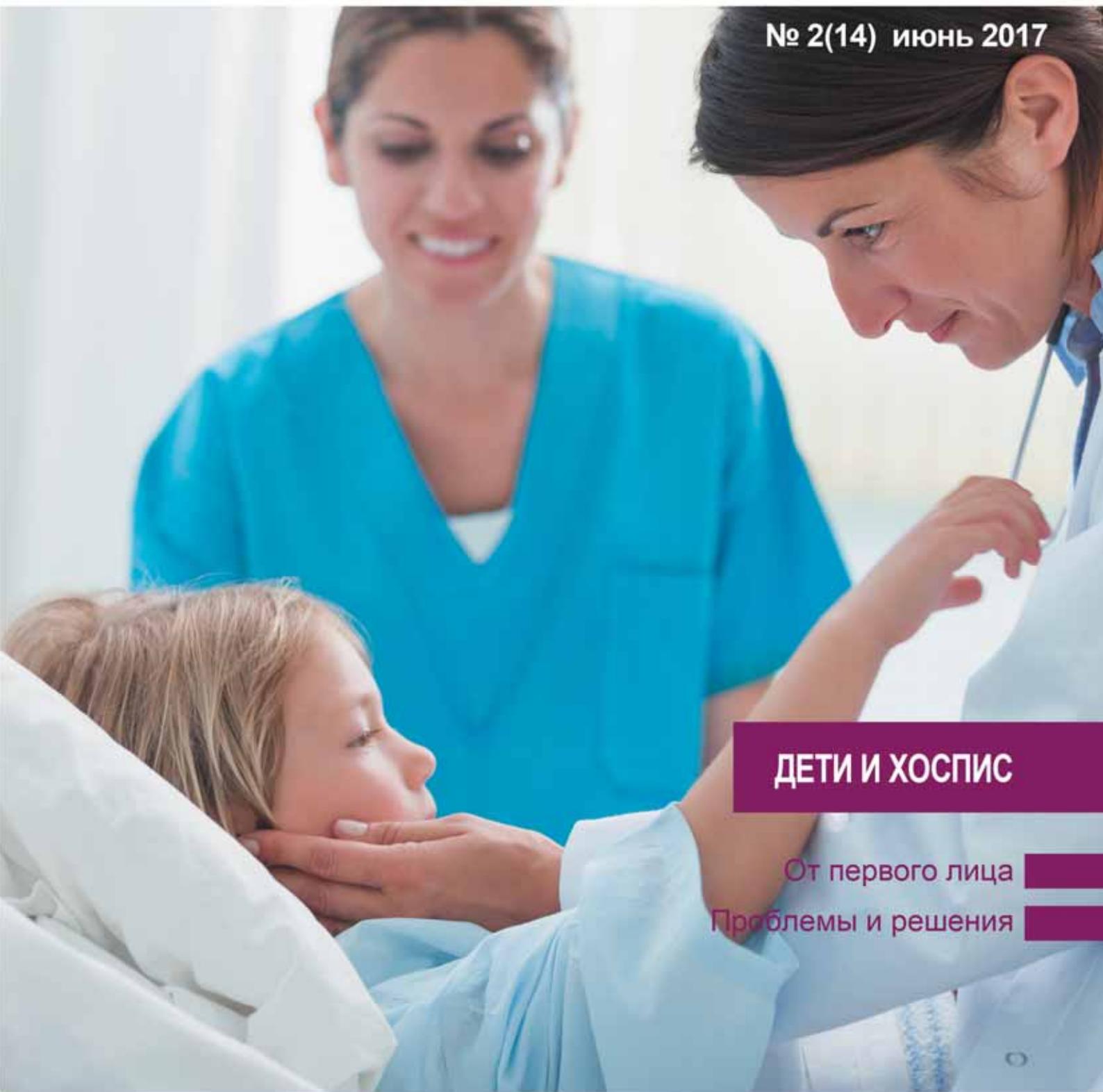


ФОРУМ

ISSN 2312-5713

Долгосрочной Опеки

№ 2(14) июнь 2017



ДЕТИ И ХОСПИС

От первого лица

Проблемы и решения

PREMIUM QUALITY

seni

Одноразовые впитывающие трусы



The diagram consists of several light blue circles arranged around a central white diaper. On the left, a vertical column of icons includes: EDS Extra Dry System (feather icon), AIR breathable material (feather icon), odour STOP (red circle with feather), latex FREE (red box), and an 'INDIVIDUAL APPROACH' section describing 4 sizes and 2 absorbency levels. In the center, a large arrow points from a hand spraying water onto the diaper into the diaper itself. To the right, two boxes of Seni Active diapers are shown: one labeled 'M' (blue box) and another labeled 'S' (yellow box). Below the boxes are two smaller circular images showing hands adjusting the diaper's elastic waistband.

- EDS** Extra Dry System
- мягкий материал
- дышащие позволяют коже «дышать»
- одур STOP
- нейтрализуют запах
- latex FREE
- не содержат латекса
- ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПОДХОД**
4 размера, 2 варианта впитываемости – можно выбрать изделие в зависимости от индивидуальных потребностей.
- УДОБСТВО**
Боковые швы разрываются, что позволяет легко и быстро сменить использованное изделие.
- СВОБОДА ДВИЖЕНИЙ**
Оптимальны для тех, кто ведет активный образ жизни, а также для использования на занятиях по двигательной реабилитации.
- КОМФОРТ**
Надеваются и снимаются, как обычное белье.

Консультации по продукции и заказ бесплатных образцов –
по телефону горячей линии seni: **8-800-200-800-3**
(06.00 – 22.00 ч.ч., кроме выходных и праздничных дней. Звонки по России бесплатные)

www.seni.ru

Реклама. Соответствие подтверждено. ООО «БЕЛЛА Восток», 140300, Россия, г. Егорьевск, МО, ул. Промышленная, 9 ОГРН 1047796113485

ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ.
ПЕРЕД ПРИМЕНЕНИЕМ ПРОКОНСУЛЬТИРУЙТЕСЬ СО СПЕЦИАЛИСТОМ.

Учредитель:

Общество с ограниченной
ответственностью «БЕЛЛА Восток»
Генеральный директор – Е. Горковенко

Юридический адрес:

140300, Российская Федерация,
Московская область, г. Егорьевск
ул. Промышленная, дом 9

Редакция:

Главный редактор – К. Н. Кузнецова

Адрес редакции:

142712, Московская область,
Ленинский р-н, пос. Горки Ленинские,
зона придорожного сервиса автодороги
«МКАД-аэропорт Домодедово»,
владение 7, стр.1,
Тел./факс: +7(495) 726-55-25

Адрес для писем и обращений:

115583, г. Москва, а/я 59
fdo@bella-tzmo.ru

Свидетельство о регистрации
средства массовой информации
№ ПИ № ФС 77-57052 от 25.02.2014

выдано Федеральной службой
по надзору в сфере связи,
информационных технологий
и массовых коммуникаций

Тираж 2000 экз.
Цена свободная
16+

Отпечатано в типографии:
ООО «Издательство «Перо»
109052, г. Москва,
Нижегородская ул., дом 29-33,
строение 27, офис 105

Верстка и редактура:
ООО «Издательство «Перо»
www.pero-print.ru
e-mail: info@pero-print.ru
Тел.: +7 (495) 973-72-28, 665-34-36

форум

Номер 2 (14) июнь 2017 г.
Подписано в печать 09.06.2017 г.
Выход в свет 23.06.2017 г.

Использованы статьи из журнала
«MEDI Форум Долгосрочной Опеки»

Перепечатка, копирование или
размножение в любой форме
осуществляются только с разрешения
ООО «БЕЛЛА Восток»

В журнале использованы фото
авторов статей и Pressfoto.ru

*Пройдет сто лет, и не будет иметь
никакого значения, сколько у меня было
денег, в каком доме я жил, какая у меня
была машина... Но мир может стать
иным из-за того, что я был важен в жизни
одного ребенка.*

(Ричард Бах – американский писатель,
философ и публицист)

Дорогие друзья!

Наш летний номер посвящен теме «Дети и хоспис». Для нас это первый опыт обращения к данному вопросу. Мы решили, что важно писать, говорить о тех, кому нужно и важно помогать, несмотря на то, что выздороветь они уже не смогут, и тем самым менять отношение общества к ним.

Особенно это касается детей...

Помощь детям, находящимся в хосписе, может быть разной, и это не только материальная составляющая. Как правило, дети гораздо больше нуждаются в создании такой атмосферы, где тебя принимают таким, какой ты есть, где помогают понять, что надо просто жить. Благодаря вовлеченности и участию медперсонала, волонтеров, так и происходит.

Каждый день жизнь ребенка в хосписе – это различные процедуры, обход врачей, иногда это не самые приятные моменты. Но есть такие дни, когда происходят радостные события, исполняются самые заветные желания детей. В детском хосписе в Санкт-Петербурге существует проект «Мечты сбываются». Дети получают в подарок не только книги, игрушки, животных, в их жизни происходят значимые события, например, поездки за границу, полеты на вертолете и встречи с известными артистами и спортсменами. Подобный проект организовал с первых дней работы и московский хоспис «Дом с маяком».

В детском хосписе знают, как организовать помочь, благодаря которой открывается новый и прекрасный мир, полный творчества и радостных встреч, мир, где нет места для боли и печали, где жизнь наполняется смыслом!

Редакция «Форума долгосрочной опеки» выражает благодарность своим авторам. Приглашаем новых авторов поделиться своим опытом. Связаться с редакцией можно по электронной почте: fdo@bella-tzmo.ru

Редакция журнала
«Форум долгосрочной опеки»

содержание

НОВОСТИ

- 5** Мы вместе с теми, кто в нас нуждается
- 6** Мюзикл «Дюймовочка»
в НИИ ДОГ ФГБУ «РОНЦ им. Н.Н. Блохина»
- 7** Елизаветинский детский хоспис ищет сотрудников
- 9** SENI CUP 2017

ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА

- 13** Коваленок К. В.
Большинство паллиативных коек в России
должны стать респисными
- 16** Велк-Угланова Т. В.
Арт-терапия (терапия искусством) в комплексной
реабилитации детей и подростков с ограниченными
возможностями
- 20** Тарасова Ю. А.
О трех главных принципах работы с особыми детьми
- 23** Полевиченко Е. В.
Междисциплинарная паллиативная помощь детям
с болевым синдромом
- 27** Александрова О. В.
Время и пространство в сознании тяжелобольного
ребенка

ПРОБЛЕМЫ И РЕШЕНИЯ

- 30** Цыцура К.
Роль благотворительности для развития детских хосписов
и оказания помощи тяжелобольным детям
- 33** Богунь К.
Автоагgression у детей с ограниченными возможностями
- 36** Ружицка Б.
Уход за кожей с помощью специальных препаратов Seni Care

МЫ ВМЕСТЕ С ТЕМИ, КТО В НАС НУЖДАЕТСЯ

Начиная с 2006 года, компания «БЕЛЛА Сибирь» активно работает на рынке госзаказов и поставляет свою продукцию в учреждения, осуществляющие уход и реабилитацию инвалидов и граждан пожилого возраста. Благодаря непосредственному общению с социальными и медицинскими работниками, а также родственниками пациентов, был выявлен ряд вопросов, которые вызывают трудности при уходе за тяжелобольными людьми.

Для компании это послужило поводом задуматься над повышением качества ухода за тяжелобольными людьми. Первым шагом для решения этой проблемы стали просвещивающие семинары по наиболее востребованным темам. Далее, объединив опыт работы и желание активно участвовать в качественной подготовке специалистов в области ухода, компания «Белла Сибирь» сделала второй шаг: 21 февраля 2017 года произошло открытие Европейского центра долгосрочной опеки.

Важность ЕЦДО заключается в том, что мы и наши близкие, к сожалению, не молодеем. Со временем каждый из нас столкнется или уже столкнулся с проблемой ухода за близкими людьми. Очень важно, чтобы уход был комфортен как для больного, так и для его опекунов. Конечно, в данном вопросе мы рассчитываем на специализированный персонал, но и ему

«Как меняются потребности людей, так меняются наши изделия и услуги» – данный девиз как нельзя больше подходит к компании «БЕЛЛА Сибирь».



зачастую приходится непросто. И именно данной проблемой занимается Европейский центр долгосрочной опеки. Целью работы данного центра является систематизация и углубление профессиональных знаний в области ухода среди специалистов младшего и среднего медицинского персонала, работников социальной сферы (дома-интернаты, хосписы, благотворительные организации).

Обучающая программа Европейского центра долгосрочной опеки будет способствовать созданию более благоприятных и комфортных условий ухода как для самих пациентов, так и для персонала. Благодаря совместной работе ЕЦДО и медицинского персонала, мы получим европейский уровень ухода, которого достойны мы и наши близкие. ■



Мюзикл «Дюймовочка» в НИИ ДОГ ФГБУ «РОНЦ им. Н.Н. Блохина»

27 апреля 2017 года в НИИ ДОГ ФГБУ «РОНЦ им. Н.Н. Блохина» Минздрава России в рамках театрального проекта состоялась премьера мюзикла «Дюймовочка» с участием детей, находящихся на стационарном лечении в НИИ Детской онкологии и гематологии.

Мюзикл «Дюймовочка» поставлен по мотивам сказки Христиана Ганса Андерсена, участники которого стали дети, победившие тяжкий недуг, а также дети-волонтеры и друзья студии. Постановка мюзикла – это подарок детям-пациентам и их родителям.

«Главная цель проведения – отвлечь детей от грустных мыслей, разнообразить жизнь и немножко уменьшить боль и страдания», – говорит Татьяна Велк-Угланова, режиссер-постановщик мюзикла.

Наши дети ежедневно борются за жизнь, проходят болезненную лекарственную терапию. Открытие детской театральной студии «Радуга для Друзей» продиктовано желанием

ем раскрасить время пребывания детей на стационарном лечении в медцентре яркими красками. «Эта маленькая жизнь в студии дает надежду и мощную психологическую поддержку маленьким пациентам Онкоцентра», – уверяет Татьяна Велк-Угланова, директор студии «Радуга для Друзей».

У ребят появилась прекрасная возможность раскрыть свои таланты и выступить в этой замечательной постановке, а дети- зрители смогли окунуться в увлекательный сказочный мир путешествия и забыть на время о своих проблемах.

Роль Дюймовочки исполнила Настенька Танас, волонтер с большим стажем. Её благотворительная деятельность начиналась непосредственно с волонтёрства (она навещала вместе с организацией «Радуга Сердец» детей, находящихся в детских домах и больницах, участвовала в благотворительных акциях).

Лягушата – Кирилл Шедченко и Василиса Малышева, актеры (дети, находящиеся на стационарном лечении в НИИ ДОГ). Знакомство с ними состоялось в конференц-зале при выборе ролей. Они сомневались, что роль лягушат им подходит, тем более они были подключены к системам. «Когда мы с ними поговорили, померяли костюмы и порепетировали, я увидела таких чудесных лягушат, и во время спектакля, наблюдая за ними ещё раз убедилась, что дети – это настоящее чудо!» – рассказывает Татьяна Велк-Угланова.

Несмотря на тяжелый недуг, в душе каждого ребенка преобладает желание жить и радоваться! А ведь движение – это жизнь!

Матвей Котлович приехал на лечение из г. Котлас Архангельской области, он исполнил роль Крота.

Матвей очень трогательно подошёл к роли, переживал, всё ли он правильно делает, волновался, и совершенно напрасно.

Мама Матвея искренне поблагодарила руководителя студии и организаторов мюзикла: «Огромное спасибо за подаренное настроение и заряд бодрости, подаренный детям. Поращите проводите такие мероприятия для наших детей».

Ласточка – Кира Колтович (девочка находится на стационарном лечении в НИИ ДОГ). Кира – волшебная девочка, тонкая, хрупкая, тихая, с большими красивыми глазами. Такой ее увидела режиссер-постановщик мюзикла, когда они пришли с мамой на репетицию, и сразу поняла: это ласточка, но на выбор предложила несколько ролей, Кира выбрала ласточку. Кира очень ответственно подошла к роли, она даже вставала на носочки, как наш хореограф, повторяя ее движения. «Мы очень переживали за неё и просили не делать всё в точности, чтобы ей было не так тяжело, но девочка не хотела делать роль наполовину, она хотела и стала самой настоящей лёгкой сказочной Ласточкой!» – делится Татьяна Велк-Угланова. Наши молитвы с вами, дети! Здоровья, сил для борьбы и победы над недугом!

В постановке мюзикла приняли участие автономная некоммерческая организация «Детская театральная студия «Радуга для Друзей», сотрудники НИИ ДОГ ФГБУ «РОНЦ им. Н. Н. Блохина» Минздрава России, ресурсный центр НКО Комитета общественных связей города Москвы в ЮАО «Варшавский», благотворительный фонд «Дари Добро», благотворительный фонд «Историческая Мечеть», детская студия «Умка», компания «Р-Проект», издательский дом «Профи» и др.

Источник: <https://dts-niidogblokhin.jimdo.com>



Фотограф Алла Попкова



Фотограф Алла Попкова

Елизаветинский детский хоспис ищет сотрудников

Рядом с городом Истрой в поселке Пионерский на территории бывшего пионерлагеря расположено необычное здание. Оно напоминает сказочный белый замок с башенками, широкими балконами, приветливыми стрельчатыми оконцами и островерхой причудливой крышей. Это Елизаветинский детский хоспис, готовящийся к открытию проекта Марфо-Мариинской обители. Первым детям и их родителям хоспис откроет свои двери уже в июле.

«Детский хоспис рассчитан на 20 детей в возрасте до 18 лет вместе с сопровождающими: родителями, родственниками, сиделками, — говорит Наталья Бенова, главный врач детского хосписа. — Здесь будет оказываться весь комплекс паллиативной помощи, включая программы медицинской, психологической, юридической, духовной помощи семьям, где есть дети с неизлечимыми заболеваниями».

В здании хосписа — 3 этажа. На первых двух — палаты, процедурные и хозяйствственные помещения. На третьем этаже планируется размещение родителей, родственников и гостей. Все этажи соединены не только лестницами, но и стеклянными окошками в полу, по которым можно безбоязненно ходить. Вообще помещение хосписа оборудовано таким образом, чтобы пациентам здесь было не только удобно, но и уютно. Например, холл украшен здесь люстрами в виде разноцветных стеклянных воздушных шаров, а в каждой палате есть большая ванная комната с яркой отделкой, которая радует глаз. Кроме того, в хосписе оборудована специальная функциональная ванна с регулируемой высотой, а также есть бассейн, чтобы пациенты могли принимать водные процедуры под наблюдением специалистов.

Хоспис оборудован всем необходимым, чтобы обеспечить максимальную мобильность пациентов:

Для того чтобы открыть новый детский хоспис в Подмосковье, нужна помочь благотворителей и добровольцев. Кроме того, есть горящие вакансии.



есть просторный лифт, обустроенная территория, а также несколько балконов, на которых можно принять солнечные ванны.

Детей в детский хоспис будут принимать из всех регионов России и стран СНГ. Планируется, что пациенты могут приезжать в Подмосковье на несколько недель 1–2 раза в год.

В Елизаветинском хосписе, который полностью строился на средства благотворителей, вот уже на протяжении двух лет регулярно силами добровольных помощников проводятся субботники. С помощью добрых и энергичных людей благоустраивалась территория вокруг хосписа, добровольцы высаживали плодовые, декоративные деревья и кустарники, а после завершения строительных работ мыли окна, стены и т.д. Помощь добровольцев нужна и сейчас; записаться в добровольцы и получить ответы на все вопросы можно по телефону: 8-909-625-54-36 (координатор добровольцев службы «Милосердие» Ирина Мерная).



Фотограф Павел Смертин

ДЕТИ И ХОСПИС



Руководитель службы "Милосердие" епископ Пантелеимон тестирует работу функциональной ванны



В бассейн остается только набрать воды.
На фото слева – руководитель православной службы помощи "Милосердие" епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон, главный врач Елизаветинского хосписа Наталья Бенова, координатор добровольцев службы "Милосердие" Мария Иконникова, настоятельница Марфо-Мариинской обители игумения Елисавета (Позднякова) и другие участники проекта



Кроме того, чтобы хоспис заработал на полную мощность, еще предстоит набрать полный штат квалифицированных сотрудников. Сейчас здесь открыты следующие вакансии:

- главная медицинская сестра;
- врач-педиатр;
- сиделки;
- процедурная медицинская сестра;
- диетсестра;
- медицинская сестра в ЦСО;
- инструктор ЛФК;
- медицинская сестра по массажу;
- провизор;
- психолог;
- фандрайзер;
- администратор сайта и соцсетей;
- начальник АХЧ;
- специалист по охране труда;
- сестра-хозяйка;
- водитель;
- шеф-повар;

- рабочий по кухне (помощник повара);
- прачка;
- санитарка.

Если вы хотите стать одним из сотрудников Елизаветинского детского хосписа, высыпайте резюме с пометкой «Вакансия» на адрес: I.Mikheeva@helpcomplex.ru, O.Adamenko@helpcomplex.ru или звоните по телефонам: 8-916-519-83-69, 8-985-305-99-01.

Елизаветинский детский хоспис полностью является благотворительным проектом и очень нуждается в поддержке. Поддержите хоспис: отправьте SMS на короткий номер 7715 со словом СВЕЧА, указав через пробел сумму пожертвования. ■



Фотограф Павел Смертин



БЕЗГРАНИЧНЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ ЛЮДЕЙ С НЕОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ!

Ведущие компании «БЕЛЛА Восток» в лице Дмитрия Новикова и Елены Коняевой встречали спортсменов и гостей турнира приветственными словами: «Удача как жар-птица, пусть вам всегда везёт, но мы одна команда, и мы сравняем счёт! Стремись всегда к победе, не бойся неудач, ты завтра в высшей лиге забьёшь свой главный мяч!»

Сопровождать команды в зал для построения ведущим помогали ростовые куклы Seni-KOT и Seni-ПЕС.

В этом году приняли участие 12 команд, среди которых – одна женская команда из Островского психоневрологического интерната Московской области Ленинского района.

Участниками из Москвы стали команды психоневрологического интерната № 30, психоневрологического интерната № 3, психоневрологического интерната № 16, психоневрологического интерната № 20, психоневрологического интерната № 5; из Московской области – команды Кольчевского, Егорьевского, Звенигородского и объединённая команда Курковского и Орехово-Зуевского психоневрологических интернатов; из Тульской области – команда Головеньковского детского дома; Рязанскую область представил Ухоловский психоневрологический интернат.

Команды построились в зале и поприветствовали друг друга. Спортсмены дружно и оптимистично произносили свои девизы. Было понятно, что ими движет командный дух! Девиз команды из ПНИ № 30: «Мы любим спорт, мы любим песни. Мы победим, когда мы вместе!»

Как всегда, для участников была организована праздничная программа, в том числе силами самих

Отборочные игры в Центральном федеральном округе Российской Федерации по мини-футболу для лиц с интеллектуальными нарушениями, организованного ООО «БЕЛЛА Восток» прошли 25–26 мая в подмосковном Курорт-парке «Союз».

В семнадцатый раз состоялось торжественное открытие турнира SENI CUP-2017.

ребят из интернатов. Праздник открыл танцевальный коллектив молодых и талантливых девушек ПНИ № 30, они исполнили танец с лентами и старались так, будто открывали олимпийские игры по художественной гимнастике.

Среди воспитанников интернатов много талантливых людей, которые не только умеют играть в футбол, но и прекрасно петь.

Заслуженный артист из ПНИ № 30 Павел Марозьян исполнил зажигательную песню «I feel good».

Поздравить и поддержать участников турнира приехал почетный гость Александр Кулигин – российский парофутболист, полузащитник и капитан паралимпийской сборной России и футбольной команды «Лев Черной – Олимпия», заслуженный мастер спорта России, двукратный чемпион мира, паралимпийский чемпион игр в Лондоне, бронзовый призер чемпионата Европы, бронзовый призер кубка мира. Александр пожелал участникам отличной слаженной игры и победы, а в качестве подарка передал специальный приз – футбольку с паралимпийских игр в Лондоне!

Концертную программу продолжил футболист, певец и просто отличный парень Сергей Кустов. Ведущие его назвали «Егорьевским соловьем». Он исполнил песню «Команда молодости нашей». Во время выступления его поддержала команда и продемонстрировала свои навыки владения мячом.



ДЕТИ И ХОСПИС



Организаторы

Танцевальный коллектив из Кольчевского ПНИ с зажигательным танцем «Буги-вуги» весь зал поддержал бурными аплодисментами! Организатор турнира компания «БЕЛЛА Восток» наградила всех артистов за их яркие выступления памятными подарками.

На церемонии открытия турнира по мини-футболу Seni CUP-2017

дениях социальной защиты Москвы и Московской области.

Стартом к началу соревнований стало приветственное слово директора филиала № 1 «БЕЛЛА Восток» Черединцевой Ольги Вадимовны: «Поздравляю участников с семнадцатым международным турниром по мини-футболу Seni CUP! Желаю вам соревнова-



Международный турнир Seni CUP зародился в Польше и существует уже 17 лет. Участие в нем принимают разные страны: Чехия, Словакия, Венгрия, Польша, Литва, Латвия, Германия, Россия, Украина, Белоруссия.

Миссия турнира – популяризация спортивных соревнований среди лиц с ограниченными умственными возможностями – стимулирует их физическое развитие, способствует объединению общества и лиц с отклонениями в умственном развитии, основанному на принципах взаимного уважения.

Организатор турнира в ЦФО – компания ООО «БЕЛЛА Восток», являющаяся дочерней организацией Торуньского завода перевязочных материалов (TZMO S.A.), считает своей целью привлечение внимания общества к проблемам инвалидов.

Турнир проводится при поддержке Департамента социальной защиты населения города Москвы и Министерства социальной защиты Московской области.

теплые и напутственные слова сказал Овдин Сергей Николаевич, директор Егорьевского и Кольчевского ПНИ.

Почетный гость турнира Луначарский Георгий Сергеевич, президент Федерации футбола инвалидов России, пожелал участникам яркой игры, силы духа и победы!

Поздравить участников приехал генеральный директор компании «Спектр» Игорь Ломакин. Компания «Спектр» – надежный партнер, представляющий продукцию компании ООО «БЕЛЛА Восток» в учреж-

тельного настроения, здорового спортивного азарта, мастерства и ярких побед, а также самых лучших впечатлений и добрых воспоминаний о времени пребывания на нашем турнире! Турнир по мини-футболу SENI CUP-2017 официально открыт! – торжественно произнесла Ольга Вадимовна.

И начались захватывающие соревнования. Игра команд проходила согласно жеребьевке. Как и в прошлые годы, соревнования проходили с присущим им спортивным азартом и соперничеством. Было очевидно,



что командный дух не даёт игрокам расслабиться. Ребята играли как истинные профессионалы, болели друг за друга и радовались спортивным победам своих коллег.

Турнир проходил в соответствии с правилами ФИФА, а это означает строгое, но справедливое судейство, которое проводили главный тренер сборной команды России по футболу для totally слепых спортсменов, член комиссии по социальной политике Российского футбольного союза Береговой Николай Николаевич и судья Ассоциации мини-футбола России республиканской категории Стариченко Валерий Иванович.

Впервые за всю историю в рамках турнира Seni CUP проводился турнир по пенальти, который был организован ООО «Ассоциация Пенальти «ИНТЕРСЕРИЯ-1». Игра получилась по-настоящему яркой и интересной. Призы и медали вручал президент ассоциации Лобачев Евгений Павлович.

Игры сыграны, накал эмоций угас. Наступил самый долгожданный и волнительный момент – награждение и вручение подарков участникам и победителям турнира по мини-футболу. Под аплодисменты команды выходили на поле.

Во время вручения наград звучала барабанная дробь в исполнении шоу-барабанщиц «Виват, Россия». Поддержать участников и победителей пришла официальная группа поддержки хоккейного клуба «СПАРТАК», женского баскетбольного клуба «Спарты & К», уникальная профессиональная черлидинг команда Hollywood.py.

В номинации «Воля к победе» кубок достался команде из Островского ПНИ Московской области Ленинский района. Эта женская команда впервые приняла участие в соревнованиях.

Специальным призом от двукратного чемпиона мира, чемпиона игр в Лондоне Александра Кулугина в номинации «Самый яркий игрок 2017 года» был награжден Козырев Иван, участник команды Колычевского ПНИ Московской области.

Победителем по итогам отборочных игр по мини-футболу в Центральном федеральном округе Российской Федерации стала команда Егорьевского ПНИ Московской области.

Именно она стала обладателем главного приза – путевки в финал Seni CUP в Польше, в городе Торунь.

Все участники турнира получили на память медали и кубки за участие, а также памятные подарки от компании-организатора.

Для ребят важны встречи со старыми друзьями, знакомство с новыми, это даёт заряд положительных эмоций. Они по-прежнему верны своему стремлению идти вперед и достигать новых побед!

Отборочные игры по мини-футболу Seni CUP-2017 в ЦФО завершились.

Мы желаем удачи команде-победителю Егорьевского психоневрологического интерната в финале Международного турнира по мини-футболу в Польше.

*Редакция журнала
«Форум долгосрочной опеки»*

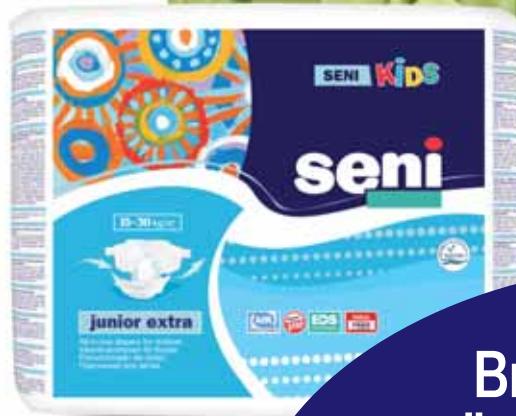




Подгузники для детей, у которых случается недержание мочи

Помогите ребёнку каждый день
чувствовать себя комфортно:

- дома
- на улице
- на занятиях
- во время игры и сна



представлены в двух размерах: junior (11-25кг), junior extra (15-30кг)



Выберите
надёжную защиту

seni

«Дышащий» (паропроницаемый) внешний слой обеспечивает комфорт для нежной кожи ребёнка. Специальный слой EDS способствует более быстрому впитыванию влаги, а боковые внутренние бортики дополнительно защищают от протекания. Эластичные липучки и эластичный поясок позволяют ребенку свободно двигаться.

Больше информации о продукции seni Вы можете получить на сайте www.seni.ru или по телефону горячей линии seni 8-800-200-800-3 (06.00 - 22.00 ч.ч., кроме выходных и праздничных дней. Звонки по России бесплатные)

**ИМЕЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ.
ПЕРЕД ПРИМЕНЕНИЕМ ПРОКОНСУЛЬТИРУЙТЕСЬ СО СПЕЦИАЛИСТОМ.**

БОЛЬШИНСТВО ПАЛЛИАТИВНЫХ КОЕК В РОССИИ ДОЛЖНЫ СТАТЬ РЕСПИСНЫМИ

Коваленок Ксения Владимировна,
руководитель детской выездной паллиативной службы «Милосердие»



О том, на какую помощь сейчас могут рассчитывать родители тяжелобольных детей, мы беседуем с педиатром и руководителем детской выездной паллиативной службы «Милосердие» Ксенией Владимировной Коваленок.

— Ксения Владимировна, в православной службе помощи «Милосердие» есть два смежных проекта поддержки паллиативных детей: выездная служба и респис — единственный в России. Что это такое, и чем он отличается от хосписов?

Идея делать респис в Москве появилась у нас после посещения Helen and Douglas House – первого английского хосписа для детей. Когда мы ездили туда, чтобы изучить их опыт паллиативной помощи, мы узнали, что там, в хосписах, есть не только отделения, где дети умирают, но и отделения «социальной передышки» – респисные койки. Причем в основном детей привозят в хоспис именно для такой передышки, потому что умирать всегда лучше дома. Я думаю, и в нашей стране такой менталитет, но, в отличие от Англии, у нас сейчас нет юридической возможности позволить ребенку умереть дома. Сей-

Паллиативная помощь в России начала стремительно развиваться лет пять назад. Нерешенных задач еще очень много: например, сопровождение паллиативных детей на дому, в том числе в момент умирания.



Фотограф Анна Гальперина

час мало кто умирает дома, хотя случаи, конечно, бывают. Знаю, что «Дом с маяком» недавно начал медицинское сопровождение семей именно по умиранию. То есть, если мама согласилась, чтобы ребенок был дома до конца, то в семью направляется бригада, которая существует и помогает, пока ребенок не умрет и не приедут специализированные службы. Но этот процесс юридически в нашей стране пока не закреплен.

— Бывает ведь, что и сами мамы боятся, чтобы ребенок умирал дома?

Они боятся именно потому, что сейчас у нас в стране нет ни сопровождения на дому умирающего

ребенка, ни законодательных норм, которые бы регулировали эти вопросы. Конечно, если мама, например, одинокая, то ей особенно тяжело эмоционально быть дома с умирающим ребенком. На сегодня по закону умирающему ребенку нужно в любом случае вызывать «скорую помощь» и реанимировать до последнего. Но в случае с паллиативными детьми зачастую это превращается в бессмысленную пытку для всех: для ребенка и для родителей.

С технической точки зрения для умирания дома сейчас есть все возможности: и обезболивание, и оборудование, все процедуры можно делать дома – не хватает законов, которые бы позволяли родителям

ДЕТИ И ХОСПИС



Фотограф Андрей Радкевич



Фотограф Андрей Радкевич

отказаться от реанимации и сопровождать ребенка дома в момент умирания.

– В чем задача респиса?

Наша задача – дать возможность родителям отдохнуть. Респис – это не медицинский стационар, то есть мы не лечим и не обследуем детей, а осуществляем домашний уход. Хотя врачи есть – респис располаген в Марфо-Мариинской обители на базе медцентра «Милосердие». Но если вдруг у ребенка происходит в респисе какое-либо ухудшение, мы вызываем «скорую помощь», иногда даже кладем в больницу.

– На сколько человек рассчитан респис?

У нас 3 комнаты, 6 кроватей. У нас всегда всё заполнено, очередь расписана на год вперед. Ребенка здесь можно оставить на срок до 30 дней.

– Насколько сложно родителям первый раз оставить ребенка?

По-разному. Те родители, которые нас уже знают, оставляют сразу, особенно те, кому помогает наша выездная паллиативная служба «Милосердие». Вообще сюда попадают дети отовсюду, в том числе из регионов. Бывает, что мама приехала, увидела, что все в порядке,

и уехала. Бывает, что приехала и осталась вместе с ребенком, потому что боится оставить его.

– Если мама все равно остается с ребенком, какой тогда смысл в такой передышке?

Во-первых, она здесь не одна, во-вторых, она не дома – смена обстановки много значит. С ребенком здесь могут поиграть, позаниматься, и у нее хотя бы немного появится свободное время. Например, к нам приезжает одна мама, которая учится в Москве на заочном отделении, сюда она приезжает на время сессии. Дома она не может оставить ребенка, потому что бабушка боится не справиться с ним одна. Была мама, которая оставляла у нас ребенка на время, пока сама рожала второго ребенка.

То, к чему мы стремимся, – уговорить родителей уехать, отдохнуть по-настоящему. Но если мама остается и сопровождает ребенка в респисе, мы не останавливаем ее. Часто бывает, что первый раз она побывала у нас вместе с ребенком, но на следующий год она уже будет спокойнее и решится на то, чтобы оставить его.

– Зачем вообще нужна передышка?

Многие родители не могут даже выйти погулять с ребенком, потому что живут на пятом этаже без лифта. Приезжая в респис, они могут гулять по городу. Для ребенка такая социализация очень важна. Да и для мам общение с новыми людьми сложно переоценить. Многие мамы после респиса начинают дружить, поддерживают связь.

У нас был случай, когда девочка-подросток с онкологией поругалась с мамой. Девочка прекрасно понимала, что у нее нет перспектив вылечиться, но, к сожалению, редко когда родители могут разговаривать со своими детьми о таких вещах. Нам пришлось тогда экстренно включиться в ситуацию, взять девочку в респис. Здесь она сменила обстановку, отдохнула.

Как бы родители и дети ни любили друг друга, устают и те и другие. Зависимость друг от друга – это очень тяжело морально. И от этой накопившейся усталости, от неумения говорить о сложных вещах, от неустроенного быта (часто роди-

тели не могут как следует вымыть тяжелобольного ребенка, потому что обычная ванна под это не приспособлена) в семье складывается очень напряженная обстановка. Именно поэтому так важен респис, который дает возможность сделать передышку и ребенку, и родителям.

В респисе есть все то, что, на первый взгляд, кажется мелочью: просторная ванная, приспособленная под нужды тяжелобольного ребенка, каталки, электрические подъемники и т.д. Территория Марфо-Мариинской обители и храм приспособлены для колясочников.

– У вас в респисе и в выездной паллиативной службе есть психологи. Что они могут дать семье с тяжелобольным ребенком?

Важно показать маме, что может ребенок, научить маму играть с ним. Бывает, что мама не умеет общаться с ребенком, кажется, что он ни на что не реагирует. Научить с ним контактировать – это важная задача психолога. Бывает, что и у самой мамы есть конкретный запрос к психологу. Конечно, за 30 дней пребывания в респисе не получится что-то кардинально изменить, но можно успеть диагностировать проблему, дать советы.

– Распространенная проблема – неполные семьи с тяжелобольными детьми. Это так?

Не могу сказать, что папы сразу бросают семью с рождением больного ребенка. Часто папы борются с ситуацией до последнего. Но в семье может сложиться очень тяжелая психологическая обстановка: годами мама может жить в одной комнате с ребенком, буквально забыв о муже, который тем временем с утра до ночи работает. Раньше тенденция была такова, что с рождением больного ребенка родители не решались рожать еще, а мама замыкалась на болезни ребенка. Сейчас мы радуемся тому, что многие родители рожают еще и в принципе стараются быть активными.

– В этом заслуга психологов?

И психологов в том числе. Но, думаю, дело в том, что у родителей появилась комплексная поддержка. Кроме психологов, помогают выездные паллиативные службы: на дом выезжают сиделки, педагоги и другие специалисты. Например,

у нашей выездной паллиативной службы на попечении около ста семей. Мама понимает, что она не одна. Она знает, что есть у кого просить помощи и совета.

– Понятно, что в сфере паллиативной помощи в России предстоит решить еще много проблем. Что сейчас кажется Вам первостепенным в развитии паллиативной помощи?

Мы видим, что спрос на паллиативную помощь и сопровождение очень большой. В Москву приезжают семьи со всей страны. И даже если мы в «Милосердии» не можем взять семью в постоянное сопровождение, разовая консультация может буквально перевернуть жизнь семьи. Совсем недавно мы приехали на дом в семью, где мама 4 года беспрерывно убирала мокроту из трахеи ребенка – а все потому, что трубка была не того размера. Из-за такой, казалось бы, мелочи мама не спала 4 года! Мальчику 17 лет, четыре года назад он разбился на скутере. Мы помогли ей подобрать правильную трубку. Сейчас мы собираем средства на электрический подъемник для них. И такие вещи кардинально меняют качество жизни семьи.

Недавно мы провели разовую консультацию для очень обеспеченной семьи. Ребенка выписали с трахеостомой из больницы, но не объяснили родителям, что делать дальше. В больницах просто нет паллиативных врачей, которые как минимум давали бы информацию, что делать с ребенком дальше. То есть нехватка специалистов в сфере паллиатива налицо.

– Надо ли, на Ваш взгляд, развивать систему респисов?

Конечно! Я надеюсь, что основная масса коек в хосписах и паллиативных отделениях будут рано или поздно именно респисными. Конечно, есть дети, особенно из регионов, которым негде умирать. То есть их привезли в Москву на лечение, но, к сожалению, болезнь победить не удалось, а возвращаться в провинцию с умирающим ребенком мама не хочет, потому что боится, что не сможет добиться там обезболивания и вообще должного сопровождения. Так что в любом случае хосписы тоже востребованы.

Но со временем, я надеюсь, наладится отправка детей в регионы и сопровождение детей до конца в их регионах – этим, например, активно занимается фонд «Подари жизнь». Тогда в хосписы будут приезжать не умирать, потому что все в основном понимают, что умирать лучше дома, а основные койки в хосписе будут именно респисные – для того чтобы дать передышку тяжелобольному ребенку и его родным.

Респис при Марфо-Мариинской обители милосердия – это один из 26 благотворительных проектов православной службы помощи «Милосердие».

Поддержать проект просто: достаточно отправить SMS на номер 3434 со словом «респис» и суммой пожертвования: например, «Респис 100».

Интервью подготовила и провела пресс-секретарь Православной службы помощи «Милосердие» Анна Овсянникова ■



АРТ-ТЕРАПИЯ (ТЕРАПИЯ ИСКУССТВОМ) В КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

Велк-Угланова Татьяна Валериевна,

Директор АНО «Детская театральная студия «Радуга для Друзей»

Число детей с ограниченными возможностями на сегодняшний день достаточно велико: по данным Минздрава, в России на 2015 год детей-инвалидов – более 580 тыс., и эта цифра неуклонно растёт.



И м необходимы понимание и поддержка не только родителей, но и общества в целом. У каждого человека размер окна жизненных возможностей разный, а иногда бывает не справедливо и ничтожно мал. В этом случае с помощью милосердия его можно расширить, что доказывалось неоднократно. К примеру, когда ребёнку с тяжёлым недугом в крайне безвыходной ситуации оказывалась финансовая помощь для проведения дорогостоящего лечения «всем миром». Сопереживание, сочувствие и милосердие многих людей в считанные минуты собирали огромную сумму денег, которую было бы просто невозможно собрать родителям и близким, – это, вселяя надежду и веру, расширяло рамки окна жизненных возможностей для ребёнка. Осознание и понимание того, что ты не одинок в этом мире, что жизнь каждого человека ценна не только для его родных, но и для общества, даёт силы и абсолютно новое ощущение жизни. Милосердие расширяет окно жизненных возможностей.

Наряду с лечением, которое назначает ребёнку врач, необходима социально-психологическая адаптация. В этом случае арт-терапия – это уникальнейшее средство, предлагающее через различные виды терапии выразить свои эмоции и чувства, переживая образы обрести свою цель-

ность, неповторимость, индивидуальность. Постепенно раскрываясь и познавая себя, имея возможность осуществить свои мечты, ребёнок лучше адаптируется в обществе, идёт на контакт, исчезают скованность, напряжение, неуверенность, страх, повышается самооценка, меняется отношение к самой болезни, снижается уровень тревожности, что облегчает процесс лечения.

Арт-терапевтический метод – это уникальнейший вид лечения, который позволяет как нельзя лучше совместить индивидуальный подход к ребёнку с работой в творческом коллективе, используя искусство в целях арт-терапии. Основная и первостепенная задача – отвлечь детей и их родителей от тяжёлых переживаний, разнообразить жизнь, уменьшить боль и страдания.

Театротерапия – одно из направлений арт-терапии. Для детей, находящихся на длительном стационарном лечении, это одна из наиболее эффективных форм реабилитации.

14 февраля 2012 года в НИИ ДОГ ФГБУ «РОНЦ им. Н. Н. Блохина» Минздрава России была создана детская театральная студия «Радуга для Друзей». Идея создания театрального проекта принадлежит Алиеву Мамеду Джавадовичу, заместителю директора по научной и лечебной работе РОНЦ им. Н.Н. Блохина РАМН, директору НИИ детской онкологии и гематологии, заведующему отделом общей онкологии НИИ клинической онкологии РОНЦ РАМН, академику РАН и РАМН, лауреату Государственной премии РФ.

Фотограф Алла Полковая



Открытие детской театральной студии продиктовано желанием раскрасить время пребывания детей на стационарном лечении в медцентре яркими красками, отвлечь от грустных мыслей и хоть немного уменьшить боль и страдания. Наши дети ежедневно борются за жизнь, проходят болезненную лекарственную терапию. Эта маленькая жизнь в центре, и эта жизнь может быть полной и разнообразной, если постараться.

Миссия организации – создание и поддержка позитивной обстановки для детей, находящихся на длительном стационарном лечении и их родителей. Улучшение психологического климата, направленного на выздоровление детей-пациентов. Театральная студия даёт возможность принять участие в представлении, как маленьким пациентам, так и их родителям. Это позволяет им окунуться в атмосферу своих увлечений и увидеть свои скрытые таланты. Сценарии прописываются так, чтобы, несмотря на малое количество репетиций, любой желающий мог легко влиться в постановку и чувствовать себя при этом свободно, у нас приветствуются импровизации. Самое главное – это взаимопонимание, доброта и любовь! Студия и все, что связано с ней, – это капелька доброты в копилочку надежды и веры на лучшее – арт-терапия души, арт-терапия-радостью! Она даёт возможность детям не чувствовать себя полностью изолированными от мира, позволяет почувствовать себя настоящими артистами, осуществить заветное желание выступить на сцене. И самое главное – дети получают заряд положительных эмоций, что,

несомненно, способствует дальнейшему выздоровлению!

Люди, участвующие в театральных постановках студии, имеют возможность проявлять милосердие и сострадание – это высшее проявление человечности, величайший дар, голос нашей души! И чем для большего количества людей милосердие становится жизненной ценностью, тем шире рамки окна жизненных возможностей для каждого человека и для самого общества и его социальной среды. Чем больше ты отдаёшь, тем больше ты получаешь. Обучая, ты учишься сам – это закон гармонии нашей жизни. Замечательные слова из стихотворения безвестной монахини Новодевичьего монастыря (XIX в.) тому яркое подтверждение, и главный девиз нашей студии: «Человечество живо одною круговою порукой добра».

«...чтобы прочувствовать всю реальность происходящего, нужно окунуться в ту ауру – видеть, слышать, участвовать, быть там...» Наташа Крылова (волонтёр / артист): – В день открытия студии мне многое увиделось с новой стороны. ...Нам, взрослым, стоит поучиться у детей: их выдержанке и жизнелюбию, их умению радоваться простым вещам, их жажде познания всего окружающего и упорной борьбе в движении только вперёд. Поразительно было наблюдать, как малыши, только что прошедшие процедуры, и даже с передвижными стойками для капельниц откликались на участие, хотели показать свои навыки и умения. И поражаешься не столько увиденному, сколько скрытому: откуда у детей столько жизненной стойкости, сил, мужества и восторга?! А

ещё меня порадовали сами родители... разделяющие со своими детьми не только боль, но и радость, восторг... Любознательность и активность детей говорят о внутренней борьбе с недугом, и это даёт надежду и их родителям. К тому же в творчестве ребёнка можно увидеть его чувства, его состояние, глубже узнать его интересы и возможности...»

Открытие студии, поддержка родителей и детей побудили нас к дальнейшему развитию: написанию новых сценариев, записи гимна студии, клипа, участию в конкурсах и фестивалях в которых также принимали участие дети, находящиеся на стационарном лечении в НИИ ДОГ. С 2012 года студией записаны три песни, снят клип, фильм, поставлены два музыкальных спектакля, два мюзикла. Свою благотворительную лепту внесли такие композиторы, как Дмитрий Митькин, Геннадий Гладков, Валерий Ярушин, Екатерина Семёнова. Студия имеет дипломы и награды за участие в фестивалях-конкурсах. Наши дети выступили в Королёвском зале Останкино с актрисой и певицей Татьяной Абрамовой и детской студией «Умка» (шефами студии), сбылась заветная мечта Алины Федотовой (г. Смоленск) и Георгия Лушникова (г. Владимир), находящихся на стационарном лечении.

Отзывы родителей и детей о студии:

«...спасибо, что дали моему сыну Алёше возможность почувствовать себя настоящим артистом, на время забыть о лекарствах и процедурах, ведь в обычной жизни он очень активный

ДЕТИ И ХОСПИС

Фотограф Т. Велк-Угланова



ребёнок. Вот и сейчас я его вижу таким же... Мама Терехина Т. В.».

«...с Вами не соскучишься! Буду теперь всегда улыбаться, вспоминая, как Вы дарили мне тепло и радость.... Дина, младшая Ёлочка».

«Это был самый счастливый день за последний год. У нас был четвёртый блок химиотерапии. Ванюшу очень тошнило. Однако когда он пришёл на праздник, у него было столько радостных эмоций, что он забыл про тошноту и про все недуги... Мама Милана и Ваня (юный актёр из зелёной страны)».

«....каждый ребёнок мечтает о празднике, а тем более дети, чьи дни медленно и однообразно тянутся в больничной палате. Эти счастливые мгновения они запомнят надолго. И пусть хорошее настроение будет для наших детей лучшим лекарством....»

«...Ульяна решила теперь стать актрисой, ей очень понравилось! Детям нужны такие яркие праздники и эмоции». Строганова Ульяна.

«...Максиму очень понравилось играть на сцене. Мы получили море положительных эмоций...» Марасанов Максим.

«...Подобные мероприятия очень радуют и поддерживают, как детей, так и взрослых». Мама Киселёва Ярослава.

«Большое спасибо за Ваш вклад в выздоровление детей...»

«...спасибо за прекрасную возможность детям и взрослым проявить себя и открыть в себе новые возможности в актёрском мастерстве...»

«Огромное спасибо за подаренное настроение и огромный заряд бодрости, подаренный детям. Попащце проводите такие мероприятия с задействованием наших детей. С любовью (мама) Колтович. Архангельская область, г. Котлас».

«С любым недугом можно справиться, когда ты не одинок! Театральная студия – островок надежды, спасения и радости, которую получают дети и их родные. С уважением, Заслуженная артистка России Валя Чижик».

«Спасибо Вам ОГРОМНОЕ!!! За такую важную и нужную работу! Вы делаете счастливыми не только наших детей, но и нас родителей...» Мама Малышевой Василисы.

Вместе с Моисеенко Евгенией Ивановной – руководителем медико-социальной службы НИИ ДОГ «Онкологического научного центра им. Н.Н. Блохина», доктором медицинских наук мы организовали проведение занятий по арт-терапии в детской поликлинике в часы приема. Это самое тяжёлое в психологическом смысле время, проводимое детьми и их родителями, приводящими их на обследование, лечебные процедуры в дневном стационаре. У кого-то, к счастью, диагноз не подтверждается, и они навсегда покидают стены этого заведения, а у кого-то начинается нелёгкий путь – хождение по мукам, борьба за каждый прожитый день, путь невероятных страданий и боли.

В программу занятий входит изготовление игрушек, поделок и подарков из самых различных материалов. Такие занятия помогают детям в развитии творческого воображения, художественного мышления, зрительной памяти, пространственного представления и в развитии чувства материала (его свойств), с которым работает ребёнок. Занятия одинаково нравятся как детям, так и взрослым. Родители с большим удовольствием присоединяются к ним и вместе с детьми создают настоящие шедевры! Мы не можем совершить чудо – исцелить всех детей на Земле и избавить их от боли и страданий, но в наших с вами силах другое волшебство – исцелению любовью! Я хочу рассказать вам о чуде, о котором мне написала девочка-волонтер в октябре 2013 года:

«...вчера со мной произошло одно из самых знаменательных событий в моей жизни, и счастье так переполняет меня, что нет сил молчать! В прошлом году каждую пятницу я ходила заниматься арт-терапией к детям в онкологический центр. И с одной девочкой мы лепили из пластилина всё, что только в голову взбредёт... Мы мечтали и столько всего придумывали. И в один из дней, ког-

фотограф Алла Полкова



да она рассказывала мне о том, как сильно ей надоели процедуры и ее болезнь, я спросила: – Зачем ты болеешь? Знаешь, ты абсолютно здорова, только если ты сама этого захочешь. Поэтому ты уже больше не болеешь. Договорились?! Она согласилась. Мы долгое время не виделись, а вчера я участвовала в ежегодном празднике «Солнечный День» для детей, которые смогли победить рак, и среди всех детей я увидела Машу! Я так была рада ее видеть, что не сразу вспомнила, где именно мы собирались, но когда я поняла, что она теперь здорова, меня охватило такое счастье! Она рассказала мне о нашем договоре и о том, что она твёрдо решила и выздоровела. В следующем году она пойдёт в школу, а я плачу от счастья. А вы? Вы всё ещё думаете, что чего-то не можете в этой жизни?!»

Отзывы и пожелания:

«Очень понравилось, даже я, мама, взрослая тётя, и то очень увлеклась. Вспомнила свою юность. Детки отвлекаются, и взрослые забываются от плохих мыслей...» Мама Максима Рыжакова (11 лет), Татьяна Николаевна. Детская поликлиника, каб. 5.

«...я считаю, что такие акции просто необходимы и детям и нам, родителям, так как они сближают нас всех, и дети радуются и улыбаются, забывают на время о своих болезнях. Мы живём в г. Чите, и таких акций у нас нет. Дети месяцами видят лишь больничные коридоры, а здесь ребёнок прямо расцвёл на глазах...» Саросева Дарья (9 лет), мама Наталья Владимировна. Детская поликлиника, каб. 7.

«...спасибо Вам сердечное за воплощение в жизнь такого сказочного проекта, каким является арт-терапия в поликлинике НИИ ДОГ. Уверена, что это станет мощным фактором психологической реабилитации для детей, кто впервые оказывается в таком тяжёлом для них учреждении, кем владеет страх перед болезненными процедурами, перед предстоящей госпитализацией. Много лет тому назад я видела нечто подобное в детской онкологической клинике в Англии, с тех пор «заболела» этим. И вот мечты сбываются!...» Е. И. Моисеенко.

«...наши маленькие пациенты получают длительное и сложное лечение. Участие в чудесных музыкальных постановках, клипах и различных конкурсах не только помогает на время забыть о болезни и дарит детям хорошее настроение и чудесные воспоминания, но и позволяет раскрыть свои таланты и ускорить социальную адаптацию!» Зам. директора по научной и лечебной работе РОНЦ им. Н.Н. Блохи на РАМН, директор НИИ детской онкологии и гематологии, заведующий отделом общей онкологии НИИ клинической онкологии РОНЦ РАМН, академик РАН и РАМН, лауреат Государственной премии РФ Алиев Мамед Джавадович и зам. глав. врача по медицинской части НИИ ДОГ, заслуженный врач РФ, к.м.н. Валентей Л. В.

Абсолютно точно, что положительная энергия даёт силы, хорошее настроение и активность – это первый шаг к выздоровлению, который расширяет окно жизненных возможностей. ■



Рак – это не приговор, а всего лишь болезнь, которую можно победить.

О ТРЕХ ГЛАВНЫХ ПРИНЦИПАХ РАБОТЫ С ОСОБЫМИ ДЕТЬМИ

Тарасова Юлия Анатольевна,
руководитель проекта поддержки особого детства “Дети.Pro” православной службы “Милосердие”, Россия

Для многих специалистов, задействованных в системе сопровождения особых детей, давно очевидно, что эта система в России нуждается в кардинальных переменах.



Проект православной службы помощи «Милосердие» Дети.Pro стал экспериментальной площадкой с принципиально новым подходом к таким детям на базе государственного Центра содействия семейному воспитанию (ЦССВ) «Кунцевский». О том, как устроен проект поддержки особого детства Дети.Pro, – наше интервью с руководителем проекта Юлией Тарасовой.

– Юлия, с чего начался проект Дети.Pro?

Все началось два года назад. Мы, сотрудники Марфо-Мариинского медицинского центра, многие из которых имели опыт волонтерства в службе «Милосердие», пришли в Центр содействия семейному воспитанию (ЦССВ) «Кунцевский» (тогда он еще назывался ДДИ №

15) с желанием научиться работать с детьми с множественными нарушениями развития. На тот момент у «Милосердия» и интерната уже были тесные отношения: решался вопрос о передаче 20 самых тяжелых детей из интерната в новый проект «Милосердия» – первый негосударственный детский дом для таких детей Свято-Софийский детский дом. На место 20 детей пришли новые, с ними-то мы и стали заниматься. Первое время мы пытались выработать некую концепцию, которая позволила бы эффективно заниматься с ними: думали, сколько нужно взрослых, чему они должны быть обучены, как будет строиться день, чтобы ни дети, ни взрослые не уставали. Ведь работа с тяжелыми детьми достаточно сложная и эмоционально, и физически. На удивление, практически

сразу нам удалось набрать основной костяк команды.

– Эти люди до прихода в Дети.Pro были связаны с особыми детьми?

Совсем наоборот, и сейчас я думаю, что это плюс. У них не было никаких предубеждений.

– Как получилось, что проект Дети.Pro «внедрился» в структуру интерната?

Мы изначально не помышляли быть внутри интерната. Мы посещали детей скорее как добровольцы. Но так сложилось, что буквально через полгода после нашего прихода в системе сиротских учреждений произошла реформа. Вступило в силу 481 постановление, которое повлекло глобальную реорганизацию: группы стали меньше, не более 8 детей, появились высокие требования к пространству: отдельные помещения для еды, сна, игры. Изменились требования к персоналу: теперь он стал не вспомогательно-медицинским, а вспомогательным педагогическим. Начался массовый уход сотрудников. В какой-то момент интернату просто не хватало своих кадров, и нам предложили занять ставки. Незапланированно произошел разворот проекта, т.к. все наши идеи надо было встроить в существующую новую структуру.

– Что именно поменялось с вашим появлением в структуре интерната?

Изменились принципы работы. Наш основной принцип – это принцип семьи, который мы воплощаем с помощью «личных взрослых». Как правило, роль «личного взрослого», человека, которого ребенок знает и которому доверяет, играет младший воспитатель. У нас на одного младшего воспитателя приходится трое детей. Раньше в интернатной системе на 20 детей приходились две санитарки и один воспитатель.

– Сейчас в Дети.Pro воспитатели работают с детьми посменно?

Как правило, если человек приходит на сутки и даже на 12 часов, то он никогда не видит того, кто работает в следующую смену, так невозможно выстроить непрерывный процесс работы с ребенком. Поэтому с нашим попаданием в штат интерната мы изменили график работы воспитателей и перешли на пятидневку. Младшие воспитатели работают по полдня, то есть по 6 часов 5 дней в неделю. Такой график оказался оптимальен, потому что позволяет, с одной стороны, видеть ребенка достаточно часто, чтобы не терять с ним личного контакта, а с другой стороны, бережет человека от выгорания. Кроме того, у воспитателей есть час пересменки: каждый день мы обсуждаем текущие задачи, принимаем решения и просто общаемся – это важный признак командной работы. Командная работа – это второй ключевой принцип нашей работы.

– В чем еще, кроме общения на пересменке, проявляется этот принцип?

Минимум раз в год мы собираемся обсудить каждого конкретного ребенка, чтобы разработать для него индивидуальный план сопровождения. Это такие консилиумы с участием разных специалистов нашей команды и значимого



Фотограф Анна Гальперина

взрослого, который хорошо знает ребенка, даже если это волонтер. В результате по каждому ребенку у нас есть конкретный документ, который состоит из диагностики, основных медицинских данных, и самое главное – из целей и задач. Эти цели обязательно должны быть конкретные, достижимые, измеримые, значимые для ребенка, то есть существенно улучшать качество его жизни, и определенные во времени, например, на год.

– Например? Ведь с такими сложными детьми даже научиться держать ложку может стать существенным достижением...

Научиться есть самостоятельно – это зачастую слишком глобальная задача даже на год. Но действительно, не бояться ложки или перейти с «протертого» стола на обычный – это уже серьезные задачи, которые, в свою очередь, разбиваются на маленькие шаги. Мы начинаем с прикорма печеньем, яблоком, смотрим за реакцией, подключаем логопеда...

– Как формируется индивидуальный план по конкретному ребенку?

Все начинается с того, что мы определяем, на каком уровне находится ребенок относительно нормы. Для этого мы используем шкалу психологического возраста, после чего понимаем, какая из областей у него «западает». Консилиум нужен для того, чтобы живые люди, которые знают ребенка, поняли, что в данный момент наиболее важно развивать.

Например, у ребенка не развита область познания, и при этом он не ест самостоятельно и не может рассказать о своих потребностях и желаниях. А через 5 лет он должен будет переехать в ПНИ. Поэтому мы принимаем решение, что





приоритетные цели у него лежат в зонах самообслуживания и коммуникации, и так – у большинства детей.

Третий принцип нашей работы – это принцип профессионального подхода в работе. Например, если это уход, то развивающий. То есть мы стараемся не делать за ребенка то, что он может делать сам. Поначалу это кажется долго и мутильно, но в конечном итоге, если ребенок научился самостоятельно есть или ходить в туалет, то это значительно облегчает уход за ним и открывает новые возможности для развития.

– Но в любом случае большинство детей, с которыми вы сейчас имеете дело, попадут после 18 лет во взрослые ПНИ?

Да. Когда мы начинали проект, у нас в группе были дети 14–15 лет, и эта проблема казалась нам далекой. Недавно нашей подопечной Оле исполнилось 18 лет. Оля – подкидыш. Это ребенок, который никогда не имел личных связей. Когда мы пришли, год она просто не обращала внимания, не доверяла никому. Спустя еще полгода она начала проявлять внимание, особенно к мужской части нашего коллектива, она стала нам немножко доверять, открываться, мы стали понимать ее настроение. Несмо-

тря на уже стойкие привычки, она все равно может сделать что-то, о чем ее просят. И вот, пока мы налаживали с ней контакт, входили в доверие, подбирали для нее правильную коляску, ей исполнилось 18 лет, и мы должны будем ее отдать во взрослый интернат.

Когда меня спрашивают, зачем тогда все это, если потом ребенка все равно приходится отдать, я говорю о том, что у нас была возможность зайти именно в среднее звено системы, и мы это сделали. Если постоянно думать о том, что мир не идеален, то можно вообще ничего не делать. Сейчас в России есть разные инициативы, есть Псковский ЦЛП, есть «Деревни-SOS», Мария Островская и ее проект «Раздолье». В обществе реализуются различные альтернативы, и

я верю, что такими усилиями рано или поздно вся система особого детства будет реорганизована. Это будут разные некрупные формы с правом выбора и индивидуальным подходом. Хотя, конечно, хочется верить, что большинство детей будет жить в семьях.

– Что же, на Ваш взгляд, нужно менять в первую очередь, чтобы система поддержки особого детства стала меняться?

Пока люди не изменят свой взгляд на особых детей, мы не сдвинем систему. Все современные техники и методики ложатся только на некий этический стандарт. Уважения заслуживает любой человек, независимо от его способностей. И сделать так, чтобы эта истина стала очевидной для всех, – это на самом деле проблема всего общества. Часто мы не замечаем, как относимся к особым детям, как не замечаем, как мы относимся друг к другу. Сейчас постепенно меняется взгляд на особых детей: еще недавно они считались необучаемыми. И вслед за сменой взгляда должны последовать изменения в стандартах работы с такими детьми.

Проект поддержки особого детства Дети.Pro – это один из 26 благотворительных проектов православной службы помощи «Милосердие». Поддержать проект просто: достаточно отправить SMS на номер 3434 со словом «контакт» и суммой пожертвования: например, «Контакт 100».

*Интервью подготовила
пресс-секретарь Православной
службы помощи «Милосердие»
Анна Овсянникова ■*



МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЬЯМ С БОЛЕВЫМ СИНДРОМОМ

Полевиченко Елена Владимировна,

*Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова,
доктор медицинских наук, профессор, Россия*

Бстрогое смысле боль в клинической медицине – это неприятное сенсорное или эмоциональное переживание, связанное с повреждением тканей либо описываемое в терминах такого повреждения [1]. Боль – ощущение, с которым сталкиваются около 80 % неизлечимых онкологических пациентов (табл. 1). В паллиативной практике не бывает детей, однаково испытывающих боль. Локализация, сила, характер и динамика боли определяются у каждого ребенка индивидуально, с применением адекватных шкал оценки боли [1]. Такая оценка просто универсальна для всех педиатрических служб, чем бы ни болел ребенок. Она обязательно учитывает его возраст и уровень развития.

Однако отличие паллиативного подхода от стандартного медицинского контроля за болью заключено в базовом понятии «*терминалная боль*». Этот термин принадлежит британскому врачу Сесилии Сандерс (1918–2005), основательнице мирового хосписного движения. Она подчеркивала, что боль имеет

Работа с детьми, страдающими от боли в конце жизни, – это беспристрастный экзамен на хосписный профессионализм. Пересдач такого экзамена не бывает, а итоговую оценку команде ставят не только коллеги, но родители и сами дети. Как сделать это испытание управляемым и вполне преодолимым?



Табл 1. Основные симптомы терминального периода онкологических заболеваний у детей

Показатели	Wolfe et al., США (2000)	Jalmsell et al., Швеция (2006)	Heath et al., Австралия (2010)
Количество пациентов	103	368	96
Боль	81%	73%	87%
Слабость	98%	86%	87%

Источники:

1. J. Wolfe, H.E. Grier, N. Klar et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer // N Engl J Med 2000; v.342. – p. 326-333.
2. L. Jalmsell, U. Kreicbergs, E. Onelöv et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up // Pediatrics. – 2006. – v.117. – issue 4. - p. 1314-1320.
3. J. A. Heath, N. E. Clarke, S. M. Donath et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective // Med J Aust 2010; 192 (2): 71-75.

ДЕТИ И ХОСПИС

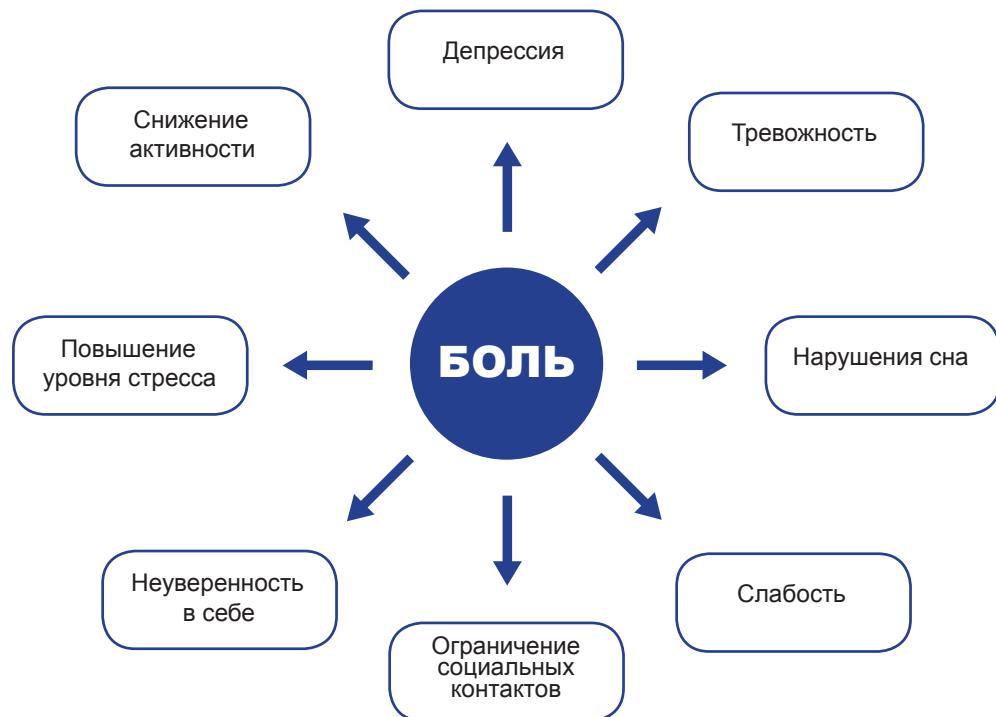


Рис.1. Разностороннее влияние хронической/персистирующей боли на ребенка

Источник: L. Kuttner, *Pain: an integrative approach*. – P. 261. In: *Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Second edition*. Ed. By A. Goldman, R. Hain, S. Liben. – Oxford University Press, 2012.



Рис. 2. Принципы междисциплинарного подхода к паллиативной помощи детям с персистирующей болью (концепция тотальной боли С. Сандерс)

многоуровневую природу и включает, помимо физического, еще и психологический, социальный и духовный аспекты. Такой подход к оценке и коррекции боли стали называть биопсихосоциальным, или интегративным. Сегодня общеизвестно, что болевой порог может снижаться (а боль усиливаться) на фоне страха, тревоги, скуки, депрессии, психической изоляции, пониженной самооценки, социальной заброшенности ребенка. Возникает порочный круг: перечисленные факторы и боль взаимно усиливаются и поддерживаются (рис. 1) как дома, так и в больнице. С другой стороны, сопереживание и понимание (эмпатия¹) со стороны сотрудников паллиативной службы снижают уровень тревожности и страха у ребенка. Эмпатическая пациент-ориентированная паллиативная помощь может многократно усилить эффект обезболивающих средств и сделать лекарственную нагрузку аналгетиками менее агрессивной. Такой подход к контролю над болью включает, помимо лекарств, психологически комфортное микроокружение, терапию средой и творчеством, корректно выстроенную коммуникацию и информирование, социальную поддержку.

В Клинических рекомендациях «Болевой синдром у детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи» (2016) подчеркивается: «Кроме перечисленных методов терапии боли, всем больным и их близким необходимо оказывать психологическую помощь и поддержку. Правильно выстроенная коммуникативная работа с пациентами значительно улучшает психологический статус больного, нивелирует тревожность, уменьшает страхи и способствует снижению интенсивности боли» [1].

Междисциплинарный подход к купированию боли у неизлечимо больного ребенка требует согласованной работы врачей (включая врача-психотерапевта при его необходимости), медсестер, медицинских психологов, социальных работников, волонтеров, а в некоторых ситуациях – и лиц, способных оказать духовную поддержку семье и пациенту (рис. 2).

¹ Эмпатия – сопереживание текущему эмоциональному состоянию другого человека без потери ощущения внешнего происхождения этого переживания.

1. Облегчить физическое страдание ребенка – основная задача команды паллиативной помощи в работе с его болевым синдромом. Без решения этой задачи будут недостаточными самые эффективные психосоциальные компоненты помощи, сопряженные с персирирующей болью. Врачебный и сестринский персонал служб паллиативной медицинской помощи (ПМП) обязан эффективно обезболивать ребенка и контролировать его лекарственное обеспечение на дому и в стационаре, руководствуясь Клиническими рекомендациями «Болевой синдром у детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи» (2016) [1]. При оказании ПМП рациональная фармакотерапия боли у детей – это функция лечащего врача-педиатра паллиативной службы. Лучшие результаты работы достигаются, если он ведет пациента совместно со штатными врачами своей же службы ПМП: врачом-неврологом, врачом детским онкологом, врачом анестезиологом-реаниматологом (при их наличии в штате). Как показывает российский опыт, контроль и лечение боли у инкурабельного ребенка на дому часто проводится совместно: как врачом-педиатром выездной патронажной службы ПМП, так и участковым педиатром территориальной детской поликлиники. В редких случаях неэффективности медикаментозного обезболивания, при некупируемом интенсивном болевом синдроме у ребенка могут обсуждаться показания к стационарному применению инвазивных (интервенционных) методов анестезии / аналгезии. В этих исключительных случаях раствор местного анестетика вводят в область нервных стволов, сплетений, субарахноидально или эпидурально.

Физический компонент тотальной боли всегда имеет главенствующее практическое значение, но он не может оставаться единственным объектом внимания команды специалистов при оценке и коррекции болевого синдрома.

2. Психологический компонент боли у неизлечимо больных детей часто проявляется депрессией, астенией, дисфорией (болезненно-пониженным настроением с мрач-

ной раздражительностью и чувством неприязни к окружающим).

Психологические проблемы членов семьи могут поддерживаться нарушениями детско-родительских и внутрисемейных отношений, а также психологическим дистанцированием медицинского персонала на фоне неизлечимой болезни. Так или иначе, эти обстоятельства приводят ребенка к психологической изоляции и одиночеству, усиливая его болевые ощущения. Много психологических проблем связано с неадекватным объемом и стилем врачебного информирования ребенка и его родителей о прогнозе болезни и характере предстоящего лечения [2; 3]. Оказывая паллиативную помощь, врач-педиатр часто осознает: его профессиональных навыков недостаточно, чтобы улучшить коммуникацию и повысить качество жизни ребенка. В данной ситуации необходимо междисциплинарное обсуждение психологического анамнеза пациента и его семьи, их актуальных жалоб и симптомов всей командой специалистов, оказывающих ПМП. Помимо выбора оптимальных вариантов профессионального психологического сопровождения, междисциплинарный консилиум дает всей команде полезную информацию, как повысить комплаенс и снизить конфликтность родителей, если эти проблемы негативно влияют на качество обезболивания ребенка.

Арсенал психологических и психотерапевтических методов коррекции тотальной боли определяется квалификацией и профессиональным опытом медицинского психолога команды, а в стационарных условиях – и врача-психотерапевта. Рекомендации к применению психокоррекционных методов при оказании ПМП детям в российской клинической практике еще не суммированы, процесс их стандартизации не завершен, накапливаются научные доказательства эффективности. В практике ПМП используют относительно простые методы отвлечения внимания, релаксации и аутотренинга, дыхательные упражнения, соответствующие возрасту и клиническому состоянию ребенка. Более

сложные психологические и психотерапевтические интервенции включают методы направленного воображения, музыкальную терапию, гипноз, когнитивно-поведенческую терапию.

3. Социальный компонент

тотальной боли ребенка можно корректировать, предоставляем ему доступные возможности для игры, обучения и социальной активности. Неизлечимость ребенка не может и не должна быть аргументом для отказа ему в таких возможностях. Оптимальные решения этих вопросов может найти воспитатель стационарной паллиативной службы в сотрудничестве с медицинским психологом, социальным работником и волонтерами. Дистанционное или госпитальное школьное обучение также является важнейшим способом социализации ребенка [4]. Однако даже на фоне хорошо контролируемой боли объем психосоциального сопровождения и обучения зависит от медицинских противопоказаний, определяемых врачами-специалистами (транспортировальность, объем физической нагрузки, инфекционные и эпидемиологические риски). Важно, чтобы вся команда ПМП в едином ключе, предельно согласованно поддерживала познавательные и социальные навыки ребенка даже на фоне интенсивного медикаментозного обезболивания. Быть включенным в детскую жизнь до самого ее конца, продолжать образовательный процесс насколько это возможно, быть окруженным любящими людьми – бесспорные с этической точки зрения права умирающего ребенка [5]. Помимо этого, социальный работник выездной службы в рамках семейно-ориентированной паллиативной помощи может оказывать на дому социально-бытовую и социально-правовую помощь родителям, адаптационные ресурсы которых крайне ограничены из-за круглосуточного ухода за погибающим ребёнком.

4. Работа с духовной со-

ставляющей тотальной боли – наименее структурированный компонент междисциплинарного



подхода к качественному обезболиванию. Он не включен в медицинскую нормативную базу. Важно понимать, что в международных стандартах ПМП духовная поддержка – более широкое понятие, чем предоставление семье возможностей для религиозной жизни и условий для религиозных ритуалов. Многие медицинские организации в нашей стране, оказывающие ПМП детям, успешно работают в сотрудничестве с представителями религиозных организаций. Однако, помимо собственно конфессиональной помощи, духовная поддержка в работе с тотальной болью подразумевает все, что адресовано к основным жизненным ценностям семьи и ребенка, что помогает им разобраться со смыслом и значением боли и страданий (общение, эмпатическое слушание, чтение, интернет-активность, встречи с искусством, с харизматичными медийными

людьми). После утраты ребенка духовная поддержка семьи становится одной из основных форм работы паллиативной службы.

Все четыре компонента тотальной боли разделяются весьма условно. Если в хосписе уже сформирован командный подход, то его сотрудники работают с болью синергично и комплексно. Для этого нужен кропотливый кадровый поиск и немалые административные усилия. Однако в итоге высокое качество командной работы и благоприятный психологический климат на рабочем месте поддерживает мотивацию персонала к своему труду. С другой стороны, при междисциплинарном подходе к обезболиванию удовлетворенность родителей оказанной паллиативной помощью и отсутствие их жалоб стабилизируют работу детских хосписных служб. Испытание болью может и должно быть управляемым.

Литература:

1. Клинические рекомендации «Болевой синдром у детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи // Режим доступа: http://media.wix.com/ugd/b488e5_226973bf95d54c14ac509217ffaa0d40.pdf.
2. Клипинина, Н.В., Хайн, А.Е., Кудрявицкий, А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациентов и их родителей / семей в детской онкологии/гематологии // Консультативная психология и психотерапия. – 2014. – № 1. – С. 127–155.
3. Хайн, А.Е., Никольская, Н.С., Стефаненко, Е.А., Клипинина, Н.В. Информационные потребности пациентов подросткового возраста и их родителей на стационарном этапе лечения в детской онкологии-гематологии // Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2015. – Т. 2. – № 4. – С. 58–64.
4. Шариков, С. В. Создание образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений // Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2015. – Т. 2. – № 4. – С. 65–73.
5. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия) / Пер с англ. под ред. Вартановой К.А., Полевиченко Е.В. – М., 2016. – 92 с. ■

ВРЕМЯ И ПРОСТРАНСТВО В СОЗНАНИИ ТЯЖЕЛОБОЛЬНОГО РЕБЕНКА



Александрова Ольга Викторовна,
психолог, АНО «Детский хоспис», соискатель ученой степени к.п.н., Россия



В ситуации же длительной изнуряющей болезни с неясным прогнозом для жизни подобные знания могут повлечь за собой труднопереносимые душевные страдания, требующие облегчения и поддержки близких.

Тяжело болеющие люди, находящиеся у собственного предела жизни, несмотря на внешнее спокойствие, часто испытывают панику. Многие сравнивают свое состояние с «заключением в клетке», когда ничто и никто не может дать облегчение. Они говорят о том, что трудно смириться со своим положением. Нарастающие физические недомогания, боль соизмеряются с адскими мучениями, когда «тебе не убежать от страданий и никуда от этого не деться». Возникает ощущение нехватки времени, печаль о нереализованных возможностях и страх о том, что многие планы, связанные с будущим, никогда не воплотятся в жизнь:

«У меня мало времени. Очень мало. Не знаю, как расслабиться. Мне кажется, что я многое не сказала, не прожила и не сделала. Не знаю, как с этим быть. Мне так жаль!..»

«Снова и снова возникает чувство, что Ты завтра уже умрешь».

Рассуждая о социально-психологической поддержке больному

Вся наша жизнь заключена в определенном отрезке времени, который в физическом смысле должен будет однажды прерваться. Это очевидная истина, и в обычной жизни подобные мысли, пусть и посещают нас время от времени, но, как правило, не влияют деструктивно на нашу личность. Мы это просто знаем.

в этот период его жизни, мы понимаем, что невозможно повлиять на ход времени и дать человеку больше дней жизни. Но в наших силах не дать умереть человеку психологически раньше, чем физически. Важно помнить, что «... если ты не можешь вылечить, то хотя бы облегчи страдания больного, если не можешь облегчить, то раздели их...»

Общеизвестно, что физическое время соотносится с объективной реальностью, и существует вне нас. Оно существовало до нас и будет существовать, когда нас не станет. Психологическое же время субъективно. С позиции событийной концепции, особенности психологического времени зависят от количества и интенсивности происходящих событий – изменений во внутренней и внешней среде, в деятельности человека. Иными словами, восприятие времени зависит от конкретного человека и той ситуации, в которой он находится. Психологическое восприятие прожитого времени может не совпадать с реальным временем и имеет свойство «расширяться» в периоды, насыщенные значимой разнообразной деятельностью, связанной с получением нового знания (опыта), несмотря на возможное ощущение нехватки времени; или «уплотняться» в эмоционально пустой бездеятельный период. То есть восприятие времени зависит от количества воспри-





нятой новой информации в единицу физического времени¹.

Таким образом, научно доказана неоднородность хода времени как в физическом, так и психологическом смысле. Так, в разных системах отсчета время идет по-разному, и при увеличении скорости течения времени изменяется. Меняется и ощущение психологического времени за счет телесного двигательного опыта, перемещения в пространстве, получения большего количества информации.

К примеру, когда мы отправляемся в недельный тур по стране, за счет движения, новых событий и смены деятельности – мы чувствуем себя более отдохнувшими. По окончании путешествия формируется ощущение, что достигнуто многое, мы так много успели! Время пролетело быстро, но его как будто было больше, чем в действительности. И, напротив, когда человек проживает события, состоящие из выполнения хорошо знакомых ежедневно повторяющихся задач, недельное отсутствие близкого человека, уехавшего в отпуск, не воспринимается как длительная разлука. Кажется, что времени прошло не так много.

То же самое происходит в ситуации тяжелой болезни ребенка, когда его восприятие мира сужается до размеров палаты (комнаты), а восприятие мира родственников сужается до самого ребенка². Данная ситуация воспринимается как привычно тяжелая с тлеющей надеждой на благоприятный исход. Время уплотняется, становится эмоционально «плоским» за счет сокращения активности или отсутствия возможности двигаться, а значит, приобретать новый опыт, получать новую информацию извне. Дни просто сменяют друг друга.

Учитывая эти факты и создавая условия, при которых неизлечимо больной (будь то взрослый или ребенок), имел бы больше возможностей жить информационно насыщенно, в движении, преодолевая однообразие, специалисты поддерживающих профессий в общем смысле будут способствовать его психологическому благополучию и большей удовлетворенности жизнью, актуализируя его положительные переживания. По нашим наблюдениям, это будет иметь мощный терапевтический эффект, выражаемый в энергетической на-

полненности психической жизни человека (активность времени); ощущении широты жизненной перспективы (величина времени); восприятии окружающего мира как относительно стабильного и безопасного (структура времени); восприятии себя активным участником событий (ощущаемость времени); оптимистичном видении окружающего мира (эмоциональная окраска времени). Однако данные наблюдения и выводы требуют дополнительных эмпирических исследований.

В Санкт-Петербургском детском хосписе реализуется подобная поддержка детям с тяжелыми заболеваниями (с неблагоприятным прогнозом для жизни), а также членам их семей. Суть данной терапии состоит в том, чтобы разбудить в ребенке его активность как жажду жизни, посредством выявления его интересов, а также тем, вызывающих эмоциональный отклик. По результатам такой работы организуются выездные мероприятия (на концерты, в музеи, салоны красоты, рестораны и др.); проводятся мастер-классы и встречи с интересными людьми (и т.д.). Совершаются короткие поездки по городу или более длительные – за город. При стабильном физиче-

¹ Горькая Ж.В. Социокультурный анализ психологии восприятия времени // Вестник СамГУ. 2014. №9 (120) С.245-250.

² Дунай, В.И., Чепик, Ю.И. Психология больного ребенка : курс лекций. – Минск : БГУ, 2008. – 127 с.

ском состоянии возможны путешествия в другую страну. Полет на вертолете, езда на квадроциклах или прогулка на лошади – все это дает двигательный терапевтический эффект, что особенно ценно, если ребенок прикован к инвалидной коляске.

Примеры из практики подтверждают, что в процессе движения, сопровождающегося важным интересным делом для ребенка, его новыми открытиями в некоторой степени стабилизируется и его физическое самочувствие. В такие моменты дети говорят о том, что боль отступает, и время летит незаметно. Ребенок меньше жалуется (или перестает жаловаться вовсе). Он словно перестает жить *своей физической болью*, и взамен приходят страсть жить, радость от новых контактов и погруженность в новые знания.

Мама М. 14 лет (диагноз: острый лимфобластный лейкоз), рассказывает: «...после трансплантации у сына случился ишемический инсульт. Мы пробыли месяц в реанимации и почти полгода на стационаре. Сын пока не может ходить... Врачи порекомендовали нам детский хоспис. Здесь сын просто ожи! Через неделю пребывания в центре мы побывали в НИИ на осмотре и доктора сказали: «Он стал прямо другим!» – такие заметные изменения были и в его состоянии и в настроении. Помогли и природа, и дружеская атмосфера, и развлекательные мероприятия – он от всего получает удовольствие. Знаете, у него проблемы с памятью после операции, и запоминает он только редкие, яркие моменты. А здесь так много событий: и собаки приезжают, и на лошадях мы позавчера катались, и гости, и путешествия... Мы стараемся везде ездить, не сидеть на одном месте, хоть и будучи в коляске, отвлекаться на новое...»

Из переписки с Н., 17 лет (диагноз: саркома Юинга, 4 ст., болевой синдром):

– Скажи, после нашей поездки были ли ухудшения? Температура? Все ли в порядке?

– Были и есть только улучшения. Температура убывает!

В тот день, о котором пишет Н., состоялась поездка на конеферму, а также экскурсия на верфь «Полтава», где по настоящий день идет воссоздание в музейных целях первого крупного корабля Российского военно-морского флота, спущенного на воду в Санкт-Петербургском адмиралтействе. Это была длительная приблизительно 6-часовая поездка. Мама девочки долго сомневалась, стоит ли подвергать ребенка риску, связанному с нарастанием болевого синдрома, учитывая также, что с каждым днем передвигаться ей становилось все сложнее и сложнее (опухоль прогрессировала), стала подниматься температура. Конечно, в подобных ситуациях, желая защитить ребенка, родители могут испытывать тревогу, особенно если присутствует выраженный болевой синдром, и ребенок вынужден получать постоянную медикаментозную поддержку, быть под наблюдением. Но опыт показывает, что подобные терапевтические мероприятия влияют на текущее состояние ребенка скорее положительно. И действительно, эмоциональный и душевный подъем, связанный с новыми впечатлениями, передвижением, который испытала Н. в этот день, повлиял на нее позитивно, она воспрянула духом! Спустя время девочка еще долго вспоминала, как смогла соприкоснуться с историей, увидев воочию возрождение грандиозного корабля-символа, строительство которого стало важным культурным событием нашей эпохи.

Подводя итог, стоит отметить, что жизнь продолжается до самого конца, и тяжело болеющий человек, имея возможность выходить за пределы привычного опыта, несмотря на ограничения, диктуемые болезнью, будет расширять собственные границы восприятия психологического времени и пространства, а значит, воспринимать результат жизни (прожитой ее части) и сам ее процесс как уникальный и продуктивный. Обретая дополнительный смысл в каждом новом дне своей жизни.

И социально-психологические службы паллиативной помощи призваны помочь в этом. ■



Фотографии предоставлены пресс-службой АНО «Детский хоспис»

РОЛЬ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ ДЛЯ РАЗВИТИЯ ДЕТСКИХ ХОСПИСОВ И ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЬЯМ

Цыцура Кристина Александровна,
специалист по связям с общественностью Благотворительного центра
помощи детям «Радуга», Россия

Нет точных данных по количеству детей в мире, которые нуждаются в оказании паллиативной помощи. Примерное число составляет от 7 до 20 миллионов. Как минимум 10 из 10 тысяч детей имеют ограничивающее жизнь заболевание. Количественная оценка потребности осложняется как расплывчатыми данными распространенности и уровня жизни в разных странах, так и непредсказуемостью траектории заболевания.



Паллиативная помощь детям представляет собой комплексный подход к тяжелобольному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания. Сейчас существуют различные способы оказания паллиативной помощи детям, в развитых странах чаще всего используются детские хосписы. Если нет возможности построить детский хоспис, распространен более дешевый вариант – выездная паллиативная служба.

Медицинские работники выездной службы часто физически неправляются с возложенной на их плечи работой, многим детям недостаточно разовых приездов медиков, необходим постоянный профессиональный уход. У семей, проживающих в отдаленных районах, нет возможности получить необходимую высококвалифицированную помощь, так как бригаде выездной паллиативной службы иногда тяжело добираться к своим пациентам. Это значительно осложняет работу медиков.

Многие хосписы, в том числе первый детский хоспис в Санкт-Петербурге, начали свою работу именно с выездной паллиативной службы. Почему так происходит? Да потому, что чаще всего вся ужасная правда открывается глазам паллиативных медиков. Именно они выезжают в семью на помощь. Некоторые детские хосписы проходят именно этот путь: выездная служба, потом хоспис, но часто в эту цепочку добавляется благотворительный фонд. Происходит это по разным причинам.

Во-первых, кто как не фонды знает всю ситуацию и по возможности ее контролирует, с количеством неизлечимо- и тяжелобольных детей в своем регионе. Ведь именно в фонд идут за помощью родители, когда нет сил, средств и возможностей справится одним.

Во-вторых, нужно понимать, что паллиативный ребенок рано или поздно уйдет из жизни. И если приходишь на помощь, то нужно оказывать ее до конца. К сожалению, реальность сейчас такова, что большинство неизлечимо больных детей умирают либо в реанимациях совершенно одни, так как не во все медицинские учреждения пускают родителей; или дома, где у близких нет возможности профессионально облегчить страдания умирающего ребенка.

До совсем недавнего времени в нашей стране не было ни одного детского хосписа! Ситуация, согласитесь, необычная, и над ней стоит задуматься. Первый детский хоспис был открыт в Санкт-Петербурге в 2003 году, начинал работу как выездная паллиативная служба.

В случае если хоспис начинает работу не только как выездная служба, но и фонд, одновременно намного проще. Уже есть готовая структура организации. Часто это подготовленные, профессиональные кадры. Так в каждом фонде с выездной бригадой есть психолог, врач паллиативной службы, медицинская сестра, массажист, хорошо и правильно развита волонтерская деятельность, что в сумме будет значительным плюсом в формировании будущей команды хосписа.

Многие хосписы начали свою деятельность с подачи руководителей благотворительных фондов, которые ставят перед собой цель построить хоспис, вовлекая в свою деятельность все большее количество жертвователей и благотворителей. Годы работы и лучшая осведомленность фонда о физическом и психологическом состоянии детей, количестве семей, нуждающихся в помощи, позволяет поддерживать работу хосписа и качество нахождения в нем на высоком уровне.

Одним из ярких примеров может служить будущий Омский центр паллиативной помощи «Дом радужного детства». Сегодня в паллиативной помощи нуждаются почти 400 детей региона. После открытия «Дома радужного детства» у них появится возможность систематически проходить здесь курс медико-социальной поддержки, а у их родителей – получать квалифицированную психологическую помощь и специальные

консультации по уходу за тяжелобольными детьми.

«Дом радужного детства» принципиально отличается от других российских хосписов. Он спроектирован по современным европейским стандартам. Для каждого ребенка предусмотрена отдельная палата с собственным выходом в сад, оборудованная функциональными кроватями для инвалидов и специализированной мебелью. При этом предполагается совместное проживание пациентов с родителями.

В течение всего курса реабилитации тяжелобольные дети будут находиться под круглосуточным наблюдением врачей. Для организации поддерживающей терапии уже закуплено инновационное медицинское оборудование, специальные жизнеобеспечивающие приборы. Часть лечебного корпуса займут бассейн, водолечебница, реабилитационные кабинеты для детей и родителей.

Свою деятельность хоспис начинает полностью с работы уже действующей выездной паллиативной службы, на патронаже у которой более 100 семей.

Первый в истории Сибири центр паллиативной помощи по крупицам создаётся полностью силами меценатов и благотворителей. В числе других вопросов в центре сегодня активно развиваются выездную паллиативную службу и создают центр паллиативной помощи детям. На территории уже стоит административный корпус, с которого всё и началось. Осенью прошлого года был заложен фундамент физиотерапевтического корпуса. В хосписе планируется несколько корпусов, среди них – уже действующий административный, полностью обустроенный, соответствующий всем требованиям и нормам здравоохранения, в нем расположены кабинеты врача и медсестры. Сейчас полным ходом идет строительство реабилитационного центра.

Концепция хосписа предполагает 3 здания. Первый – административный корпус, который в настоящий момент уже запущен. Второй корпус – реабилитационный. Здесь будут получать всю медицинскую помощь тяжелобольные дети. Третий корпус предполагает совместное проживание родителей и детей.

Одна из главных целей будущего паллиативного центра – это сохранение семьи как ячейки общества. И самое главное – помочь здесь будет оказываться бесплатно.

Почему именно европейского формата, и как это будет выглядеть? Достаточно представить уютный дом, удобную мягкую мебель, красивый вид из окна – уже хочется посетить это место. Только при этом маленьким пациентам будет оказана квалифицированная помощь. Именно так выглядят почти все хосписы в Европе, и в планах создать такой же хоспис в Омске. Детям, которым и так тяжело из-за неизлечимого диагноза, не хочется постоянно находится в больнице. В будущем хосписе истинное предназначение выдает только шкаф для медикаментов. Семьям, детям которых будут проходить здесь реабилитацию, будет оказана полная психологическая помощь, а также здесь научат родителей пользоваться средствами технической реабилитации, такими как аппарат искусственной вентиляции легких, гастростомические трубки.

«Здесь не про смерть, здесь про жизнь!» – эта фраза является философским отражением сути работы хосписа, места особенного, где берегут жизнь, сколько бы ее ни осталось. Хоспинское служение – это одно из направлений паллиативной работы – помощи неизлечимо больным людям. Всего в нашей стране сейчас существует около 100 хосписов. Открытие паллиативного центра для детей планируется и в Омском регионе, эту работу ведет центр помощи детям «Радуга».

Сейчас в Омске с паллиативной помощью относительно европейских стран – не очень хорошо, относительно других регионов России – неплохо. Если сравнивать, то в некоторых регионах в обычных больницах просто выделены паллиативные койки. В Омской области действует хоспис в п. Кормиловке, есть отделение в 4-й больнице, большую работу ведет и наша выездная служба.

На патронаже состоят 83 детей, работа выездной паллиативной службы состоит в том, чтобы вести ребенка и семью в том состоянии, в котором он сейчас есть, не укорачивая и не продлевая ему жизнь, создать максимально комфортные



ДЕТИ И ХОСПИС

условия для ребенка. Мы помогаем оборудованием, организуем мероприятия, стараемся навещать деток в дни рождения, а также оказываем психологическую помощь для сохранения мира в семье и самой семьи. Еще год назад мы помогали всего лишь 29 семьям. С каждой новой поездкой эта цифра растет.

В каждый дом выезжают врачи, социальный работник, по необходимости оказывается духовная поддержка и помощь психолога.

Выездная служба будет всегда существовать, она будет и востребована, и необходима, но бывают такие ситуации, когда нужны стационарные условия, и они должны быть максимально приближены к домашним, не унижающим достоинства личностей ни ребенка, ни матери. Стационар хосписа должен быть открыт для родственников и друзей 24 часа в сутки. Помещение этого дома должно быть, как нам кажется, менее казенным, но с душевным подходом и с заботой о людях, которые там находятся. Наш «Дом радужного детства» откроется в 2017 году. Сейчас идет активная подготовка специалистов, сотрудники благотворительного центра «Радуга» ежегодно становятся участниками тематических конференций, таких как международная практическая конференция «Белые ночи фандрайзинга», конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», конференция Ассоциации участников хосписной помощи», всероссийский конгресс «Современное состояние, новые возможности и перспективы социальной политики в отношении детей с тяжелыми заболеваниями», «Паллиативная помощь детям в странах Восточной и Центральной Европы». Также мы являемся инициаторами круглых столов и обучающих семинаров: «Анальгезия и нутритивная поддержка в паллиативной помощи», «Благотворительность: законность и открытость».

Ценности паллиативной работы для сотрудников центра «Радуга» – это служение, это невозможно назвать работой. Во-первых, это всегда ненормированный рабочий день, это когда отношения с пациентами строятся не по прин-

ципу закона: можно – нельзя, а по принципу сопереживания, отдавая частичку своей души и тела. Недаром в прежние времена дома милосердия, дома призрения возглавлялись и инициировались религиозными организациями, церквями. И это правильно, потому что тут очень важна не только медицинская помощь, но и духовная. Если маленьким пациентам «Дома радужного детства» и их родителям нужно будет ответить на вопросы: почему это происходит, для чего, что будет после смерти? – наши сотрудники будут готовы сделать это.

Хосписная помощь – это комплекс медико-социальных мер: медицинских, психологических, социальных, духовных. Во всем этом главное – должен быть качественный подход. Существует комплекс мер, направленных на развитие системы паллиативной помощи детям:

1. Меры, направленные на разработку нормативно-правовых актов, определяющих работу хосписов и паллиативной службы.

Любая помощь тяжелобольному ребенку должна оказываться с учетом особенностей здоровья и потребностей в разные периоды жизни. Все медицинские рекомендации в целях оказания высококвалифицированной помощи должны подходить требуемым стандартам и протоколам.

2. Меры, направленные на развитие.

Для улучшения работы команды хосписа и развития паллиативной помощи детям нужно действовать все государственные структуры: Министерство здравоохранения, Министерство труда и социального развития, Министерство образования, а также с негосударственными структурами.

3. Меры по обеспечению особых потребностей.

Сюда входит социальная передышка. Услуга, направленная на членов семьи больного ребенка, дает им возможность быть вместе и отдыхать, а также на самого ребенка, комплексный подход во время социальной передышки.

Обезболивание – несомненно, важный компонент в оказании качественной паллиативной помощи. Главная цель – обеспечить необходимым оборудованием, препаратами,

вовремя, правильно и эффективно не только в самом хосписе, но и на дому.

Соблюдение вышеперечисленных мер поможет правильно организовать и направить работу команды хосписа и является первоочередным в развитии системы помощи неизлечимо больным детям в России.

Многие московские хоспisy, следуя этим мерам, являются настоящим шаблоном по оказанию паллиативной помощи. Благотворительный фонд «Детский паллиатив», основанный пять лет назад, в 2011 году запустил проект «Мобильной службы паллиативной помощи детям». Основными направлениями были выбраны: как раз социальная передышка и доступность обезболивания. Структура организации предполагает полную ориентацию на потребности подопечных. Специалисты фонда помогают не только справиться с медицинскими проблемами, но и решить бытовые.

Идея создания фонда у его учредителя появилась как раз после прочтения статьи о ребенке который умер в страшных мучениях, потому что районный онколог ушел в отпуск, и родители мальчика не могли получить рецепт на обезболивающие. Одной из целей является создание условий для достойного ухода маленького человека. В нашей стране процедура выписки обезболивающих медикаментов часто усложняется. Несмотря на законодательство, тяжелобольным до сих пор тяжело получить адекватное и своевременное обезболивание, и неважно, будет это взрослый человек или маленький тяжелобольной ребенок.

Развитие паллиативной помощи детям, а также строительство хосписов во многом благодаря деятельности благотворительных организаций позволит повысить качество жизни у самой уязвимой и плохо охваченной категории наших граждан – неизлечимо больных детей. Увеличение количества хосписов в нашей стране поможет оказывать высококвалифицированную медицинскую помощь и обеспечить психосоциальную поддержку семье во время болезни и после смерти ребенка. ■



АУТОАГРЕССИЯ У ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

Карина Богунь,

специальный педагог, Районный центр помощи семьи в г. Вадовице, Польша

На протяжении своей многолетней работы с пациентами с ограниченными возможностями я часто встречала среди них людей, проявляющих аутоагрессию. Это всегда были самые трудные моменты моей работы. Проанализировав десятки случаев, я все же не могла разгадать тайну аутоагрессии. Трудно ответить на вопрос, откуда возникает аутоагрессия, и что нужно сделать, чтобы ее устранить. Кажется, что ключом к решению аутоагрессивного поведения является человек, индивид с ограниченными возможностями, который показывает то или иное нежелательное поведение. Возможно, проблемой является не аутоагрессия как таковая, а аутоагрессивное поведение человека, к которому следует подойти индивидуально: присмотреться к его личности, его ограниченным возможностям, обстоятельствам, вызывающим такое поведение, реакции окружающих. И только тогда, собрав всю возможную значимую информацию об этом человеке, можно попытаться реализовать разработанный ранее план действий. Решение заключается не в том, чтобы одеть защитный шлем на голову подопечному, который ударяется головой о стену, поскольку это означает только победу над конечным результатом, но не объясняет, что вызвало такое поведение. Более того, существует большая вероятность, что как только шлем будет снят, человек снова начнет ударяться головой о стену.

На протяжении нескольких лет я работала в Великобритании, в том числе в психиатрической больнице для людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, психическими заболеваниями и нежелательным поведением. В отде-

Что такое аутоагрессия? Что такое самоистязание? Как происходит, что человек, противореча инстинкту самосохранения, наносит себе вред, причиняет боль, хочет страдать? И почему так трудно справляться с этой проблемой родителям и опекунам детей, страдающих от аутоагрессии?



ле, где я работала, я неоднократно была свидетелем очень серьезных актов самоистязания. И хотя как группа опекунов и профессионалов мы вместе пробовали помочь пациентам с аутоагрессией, нам никогда не удавалось найти рецепт для коррекции данного поведения. Не всегда применяемые нами методы приносили ожидаемые результаты. Иногда аутоагрессивное поведение исчезало, распространялось на других пациентов по принципу подражания или заменялось другим аутоагрессивным поведением. Исходя из своей практики, я могу сказать, что в нашей стране предпринимаются подобные попытки, если идет речь об аутоагрессии, с той лишь разницей, что у нас учреж-

дения, обеспечивающие обучение или уход за людьми с ограниченными возможностями, как правило, плохо финансируются, и средства идут на самые неотложные расходы бытового характера или на зарплаты сотрудникам, а профилактика или обучение в сфере агрессии и аутоагрессии обычно отходят на задний план.

Безусловно, взгляд опекуна или учителя на истязающего себя ребенка будет существенно отличаться от взгляда родителя. Родителям наверняка будет намного труднее оценить ситуацию, анализировать отдельные элементы данного поведения, использовать ограничительные методы и быть последовательными, потому что родители более



эмоциональны и наверняка более измучены многолетней борьбой с проблемой аутоагрессии.

Когда речь идет об аутоагрессии, в голову приходят, прежде всего, такие ситуации, как ударение головой о стену, кулаком в подбородок или другие части тела, покусывание ладоней, повреждение кожи острыми предметами, ногтями или раздирание ран на коже. Стоит, однако, помнить о том, что существуют и другие виды поведения, относящихся к аутоагрессивным, в том числе вырывание волос на голове и ресниц, вжатие глазных яблок в глазницы, вставление кусков предметов под кожу или в отверстия в теле и обрызгивание внутренней стороны щек.

Судя по всему, существуют две основные зависимости, определяющие степень тяжести аутоагрессии:

- во-первых, чем слабее коммуникативные способности человека с ограниченными возможностями, тем сильнее у него развито аутоагрессивное поведение – в этом случае аутоагрессия является способом коммуникации;

• во-вторых, чем серьезнее умственная отсталость, тем сильнее проявления аутоагрессии (для сравнения: чем легче форма отсталости, тем чаще случается агрессивное поведение, при котором предметы используются в качестве защиты или как орудия агрессии).

Очень часто бывает так, что человек с сильной умственной отсталостью также является ограниченным в физических возможностях, в движениях, поэтому вполне логично, что он будет стараться, например, выразить свое недовольство, не толкая кого-то или разбивая посуду, поскольку этого не в состоянии сделать его тело, но выплеснет свои эмоции по отношению к кому-то, кто находится ближе всего, то есть по отношению к самому себе.

Аутоагрессия усиливается в переходном возрасте. Часто она сопровождает физическую боль, например, зубную или головную боль – недомогания, которые испытывает каждый человек. И если мы в состоянии определить источник

страданий, то человек с ограниченными возможностями, особенно с плохими коммуникативными способностями, будет пытаться справиться с этой болью, которую не может определить, путем причинения себе другой боли, которую, по крайней мере, может контролировать. Аутоагрессия может проявляться только в определенных ситуациях или в определенном окружении. Может произойти так, что учителя слышат от родителей об актах самоистязания, которые никогда не были замечены в школе, – на это могут влиять десятки факторов, поскольку домашняя среда сильно отличается от школьной. Может происходить абсолютно противоположная ситуация: дома будет покой, а в школе – случаи агрессии и аутоагрессии.

Существуют также некоторые болезни, виды инвалидности, которые как бы по определению связаны с аутоагрессивным поведением: нарушения работы органов чувств (например, незрячие люди могут очень сильно нажимать на глазные яблоки, чтобы таким образом вызывать мнимые визуальные ощущения), аутизм, малоподвижность (например, церебральный паралич), синдром Корнелии де Ланге, синдром Прадера-Вилли, синдром Туттетта.

Поэтому если мы имеем дело с подростком-аутистом с серьезной умственной отсталостью и ограниченными коммуникативными способностями, то вполне вероятно, что мы столкнемся с серьезным аутоагрессивным поведением.



Автоагрессия зачастую начинается как стереотипия, то есть бесцельное повторение движений.

И часто от реакции окружающих зависит, пройдет ли данная стереотипия бесследно или усилится и преобразуется в аутоагрессивное поведение.

Некоторые люди с ограниченными возможностями имеют высокий болевой порог, то есть могут вынести больше страданий. В вопросе самоистязания это может иметь такое значение: что-то, что для стороннего наблюдателя является поведением, приносящим много боли, для человека, который такое поведение проявляет, является контролированным настолько, чтобы выдерживать его, а целью демонстрации такого поведения может быть именно получение реакции окружающих, а не причинение себе боли.

В некоторых случаях повторяющееся аутоагрессивное поведение вызывает увеличение эндорфинов в организме (эндорфины – это соединения, действие которых подобно морфину, так называемые гормоны счастья). В связи с этим, если аутоагрессивные действия повышают уровень эндорфинов в организме, то человек будет стремиться к повторению данного поведения, чтобы данное количество эндорфинов себе обеспечить. В этом случае можно говорить о пристрастии к самоистязанию.

Проблема аутоагрессии касается не только людей с ограниченными интеллектуальными возможностями. Очень часто люди с психическими заболеваниями видят в самоистязании внешний метод разрешения своих повседневных проблем. Например, пытаясь порезать запястья, эти люди создают себе впечатление, что контролируют свою жизнь, – ведь они принимают решение причинить себе вред. В дальнейшем, если они не могут справиться с данной проблемой, теряют контроль над жизнью, то порезы вен будут не только проявлением власти, по меньшей мере, над этой небольшой частью себя (в этом случае – над запястьями, собственными венами), но кроме того, вид вытекающей из ран крови может быть внешним признаком отступающей, покидающей тело человека проблемы.



Как справляться с аутоагрессивным поведением? Прежде всего, всем участникам необходимо пытаться раскрыть информацию, содержащуюся в этом поведении, пробовать ответить себе на вопрос: чему может служить такое поведение, что человек с ограниченными возможностями хочет таким образом выразить? Следующим шагом будут попытки научить этого человека другому, безопасному для него способу выражения этой информации или потребности. Для развития такого поведения существует множество известных бихевиоральных техник.

Конечно, можно использовать различные приспособления или предметы защиты: шлемы для ударяющихся головой о стену, перчатки для тех, ктокусает свои ладони, фиксацию локтей для ударяющих себя по лицу. Однако все это кратковременные методы решения проблем. Существует большая вероятность, что когда мы уберем предмет, препятствующий совершению какого-то движения, аутоагрессивное поведение возобновится.

В контексте зависимости между степенью аутоагрессии и коммуникативными способностями ключевым решением является интенсивная работа над обучением человека с ограниченными возможностями таким способом выражения своих потребностей, чтобы не возникало

необходимости прибегать к аутоагрессии в целях общения с ближайшим окружением.

Безусловно, всегда нужно убеждаться в безопасности человека с ограниченными возможностями, но если это возможно, не реагировать на проявляемое им аутоагрессивное поведение. Следовать этому совету, вероятно, будет особенно трудно родителям, поскольку любящей матери трудно не обращать внимания на причиняющего себе боль ребенка. Здесь может понадобиться взаимодействие с другими лицами – профессионалами, которые каждый день работают с людьми с ограниченными возможностями и способны оценить ситуацию со стороны: является ли данное аутоагрессивное поведение формой эмоционального шантажа, принуждения родителей или, возможно, формой оповещения о каких-то основных потребностях.

Борьба с аутоагрессивным поведением – это, наверное, самая трудная часть работы с людьми с ограниченными возможностями. Не существует готового, проверенного рецепта для этого недуга. Однако нельзя сдаваться, необходимо пробовать достучаться до истязающего себя человека и стараться расшифровать информацию, заключенную в этом поведении. ■

УХОД ЗА КОЖЕЙ с помощью СПЕЦИАЛЬНЫХ ПРЕПАРАТОВ SENI CARE КАК ВАЖНЫЙ ЭЛЕМЕНТ ПРОФИЛАКТИКИ ВОЗНИКОВЕНИЯ ПРОЛЕЖНЕЙ В КЛИНИКЕ «БУДИЛЬНИК»

Богумила Ружицка с группой медсестер клиники «Будильник»,
медицинская сестра, клиника «Будильник» в Варшаве, Польша

Кома – это состояние, в котором чаще всего находятся люди после тяжелых черепно-мозговых травм, появившихся в результате автомобильной аварии или падения с высоты; также оно может возникать в ходе многочисленных заболеваний.



Само слово «кома» происходит от греческого слова „κόμα” (koma) и означает «глубокий сон», то есть количественное расстройство сознания. Это часто является результатом нарушения функций ретикулярной формации (сетчатого образования). Это может быть первичное или вторичное повреждение, возникающее косвенным образом в результате повреждений сосудистого происхождения. Кома может быть также результатом

нарушений, вызывающих диффузное поражение нервной системы, например, в случае интоксикации независимо от причины. В такой ситуации возникает вегетативное состояние мозга, который имеет возможность восстановления определенных функций, поскольку является пластичным. Пластичность мозга зависит не от возраста, а от ухода за пациентом, находящимся в коме. Здесь следует принять во внимание важность поврежденных структур мозга. Если были по-

враждены функции, отвечающие за дыхание или стабильность давления, то они не поддаются восстановлению. Если были повреждены функции, отвечающие за контакт с окружением, то они могут быть восстановлены. Еще одной трудной границей, которая только недавно стала известна медицине, является так называемое хроническое (постоянное) вегетативное состояние. Это эффект, известный нам в том числе из книги и фильма «Скафандр и бабочка»: писатель, попавший в аварию, полностью потерял контакт с окружающим миром. С формальной точки зрения он находился в вегетативном состоянии, однако его сиделка смогла установить с ним контакт. Он начал общаться, моргая веками, и благодаря своей настойчивости и сиделке ему даже удалось написать книгу. Писатель находился в замкнутом состоянии, поскольку формально не имел прямого контакта с окружением, нуждался в уходе, не мог пошевелить руками и ногами, но при этом был в сознании. Он выражал это морганием век.

Человеческий организм представляет собой очень сложную структуру и выражает свои эмоции разными способами, по-разному реагирует также на некоторые внешние раздражители, которые мы не всегда в состоянии почувствовать. Поэтому таким важным элементом в био-психо-социальном уходе за пациентом в коме является обеспечение ему оптимальной опеки, соответствующего ухода и предупреждение появления кожных изменений, особенно пролежней. Лежачий пациент нуждается в по-

стоянном внимании медицинского, опекунского персонала и семьи. Важно также обращать особое внимание на частое изменение положения, обеспечение гигиены всего тела, окружающей обстановки, и питание, соответствующее энергетическим потребностям организма. Большое значение в уходе за лежачим пациентом также имеет поддержка семьи. Поэтому так важно проводить обучение близких людей, как правильно ухаживать за своим ребенком или другим членом семьи. Такие знания дают семье чувство безопасности, поскольку есть осознание, что делается все возможное для того чтобы помочь.

В клинике «Будильник» важную роль в ежедневном уходе за пациентами играют специализированные препараты Seni Care, которые помогают поддерживать кожу пациентов в хорошем состоянии и тем самым снижают риск возникновения пролежней.

Это чрезвычайно важно, поскольку в медицинской реабилитации не используются противопролежневые, распределяющие давление матрасы. Противопролежневые пневматические матрасы, благодаря своим постоянным вибрациям и создающему волну эффекту, вызывают у пациентов, пребывающих в коме, дезориентацию в пространстве. У пациентов создается впечатление «подвешенности в пустоте», что в результате дезориентирует их и замедляет получение результатов реабилитации. Отсутствие соответствующих матрасов требует от персонала еще большего участия в процессе профилактики возникновения пролежней.

Наибольшей популярностью у сотрудников клиники пользуется активизирующий гель. Его консистенция позволяет легко распределить его по коже, он быстро впитывается и благодаря эффекту, стимулирующему микроциркуляцию, способствует тому, что кожа становится упругой и более устойчивой к возникновению синяков. Этот продукт высоко оценили как опекуны пациентов, так и физиотерапевты.

Бальзам для сухой кожи также пользуется популярностью благодаря своим увлажняющим и предотвращающим чрезмерное иссушение кожи свойствам. В свою



очередь, увлажняющая эмульсия для тела, благодаря своей консистенции, легко распределяется по телу, а мы, ухаживая за пациентом, ухаживаем также за своими руками.

Важным элементом в ежедневной работе медсестер является мытье и дезинфекция рук, которая влечет за собой чрезмерное иссушение кожи. Поэтому увлажняющая эмульсия в тестовых упаковках с самого начала работы клиники была обязательным содержимым карманов медицинских халатов. Эмульсия справилась идеально, поскольку она хорошо увлажняет пересушенную кожу рук, а кроме того, что очень важно, не вызывает раздражения.

Массажное масло для проведения массажа использует главным образом физиотерапевтическая группа. У подопечных не обнаружено аллергических реакций после его применения. Масло очень хорошо впитывается и не оставляет жирных пятен на одежде, что по достоинству оценили опекуны.

В случае гигиены интимных зон с задачей прекрасно справляются защитный крем с аргинином и защитный крем с окисью цинка. Область ягодиц и паха – это места, особенно подверженные кожным изменениям в связи с использованием подгузников и отсутствием сигналов от пациентов об их физиологических

потребностях. Крем с аргинином отлично защищает кожу от воспалений, натирания и пролежней, быстро впитывается и хорошо увлажняет кожу. В свою очередь защитный крем с окисью цинка оставляет на коже белый защитный слой и ставит эффективный барьер воздействию мочи и кала на кожу. Крем прекрасно подходит в случае появления покраснений, когда кожа нуждается в усиленной защите.

Среди препаратов, используемых для мытья и очищения кожи, наряду с моющим лосьоном, поддерживающим жировой баланс кожи Ph5, большой популярностью пользуется пенка для мытья и ухода за телом. Пенка полностью впитывает интенсивные запахи испражнений у подростков и облегчает очищение ягодичной складки. Использование пенки в повседневном уходе облегчает персоналу и сиделкам заботу об эстетике окружающей среды, поскольку после ее использования в комнатах пациентов распространяется приятный запах.

В повседневном уходе за пациентами клиники «Будильник», наряду со средствами, предназначенными для использования непосредственно на коже, мы также используем продукты, облегчающие выполнение уходово-гигиенических процедур.

ДЕТИ И ХОСПИС



Увлажняющие салфетки Seni Care для очищения кожи в два раза больше, чем увлажняющие салфетки для новорожденных. Салфетки также хорошо увлажнены, и использование одной салфетки позволяет очистить большую поверхность тела. Это имеет большое значение для родителей наших детей при дальнейшем уходе в домашних условиях и при планировании домашнего бюджета.

Основными инструментами в работе терапевтической группы также являются гигиенические полотенца air-laid, поскольку они хорошо впитывают жидкости и используются у пациентов, имеющих проблемы с глотанием, у которых течет слюна изо рта, а также у детей, которые делают первые попытки принятия полужидкой пищи.

Хорошим решением являются также одноразовые рукавицы, которые многим родителям помогают справиться с уходом за физически неполноценным ребенком. Очищение зоны ягодиц у подростков после дефекации является непростой задачей, а рукавицы облегчают ее выполнение.

Таким образом, подопечные, также как и их опекуны и персонал очень довольны, что могут использовать специализированные препараты Seni Care. Эффекты этой работы видны невооруженным глазом. Несмотря на то, что в клинике

не используются противопролежневые матрасы, пациенты не имеют кожных изменений и пролежней. Их кожа сохраняет однородность без видимых покраснений, а это является лучшей рекомендацией для ухаживающих препаратов Seni Care.

Ниже представлены мнения родителей / опекунов пациентов.

«Меня зовут Моника, я мама 4-летнего Кубы. Уже год как мы используем продукты и ухаживающие средства фирмы Seni. В связи с лежачим состоянием ребенка ухаживающие кремы Seni Care очень помогают поддерживать кожу ребенка увлажненной и защищают от воздействия раздражающих и неблагоприятных факторов окружающей среды, а прежде всего, предотвращают появление пролежней. Куба является аллергиком, и больше всего ему помогает крем с окисью цинка. Кремы имеют легкую консистенцию, которая позволяет легко распределять продукт и способствует быстрому впитыванию.

Мама Кубы».

«Я мама 15-летнего Павла. В клинике «Будильник» я использую средства Seni Care и очень довольна этими продуктами. Они идеально подходят для ухода за лежачими людьми. Подгузники и пеленки очень хорошо впитывают. Увлажняющие салфетки большие и отлично увлажненные, а упаковки хватает надолго. Кремы для ухода за кожей также очень хорошие – не вызывают аллергических реакций, и кожа моего сына находится в идеальном состоянии. Массажное масло также не вызывает никаких раздражений, а кожа моего сына является хорошо увлажненной. Активизирующий гель для тела используется при растирании и заменяет, например, спирт. Этот гель является сенсационным. В уходе за сыном прекрасно показали себя также рукавицы фирмы Seni, особенно при гигиене интимных зон. По возвращении домой я также хотела бы использовать продукты фирмы Seni, поскольку они действительно отличные.

Мама Павла».



Когда кожа нуждается в защите...



seni
care

Специальная линия косметических
средств для комплексного ухода
за кожей:

- при недержании мочи
- при профилактике пролежней
- при очень сухой коже ■ **UREA**



НЕЖНОЕ ОЧИЩЕНИЕ



уход за
волосами
и кожей
головы



уход за
телом



уход за
интимной
зоной



РЕГЕНЕРАЦИЯ



ЭФФЕКТИВНАЯ ЗАЩИТА



Больше информации о продукции seni care Вы можете получить на сайте www.seni.ru или по телефону горячей линии seni 8-800-200-800-3 (06.00 - 22.00 ч.ч., кроме выходных и праздничных дней. Звонки по России бесплатные.)

Редакторы
Краковяк Пётр
Кшижановски Доминик
Модлиньска Александра

ТЯЖЕЛОБОЛЬНОЙ ДОМА: ЛЕЧЕНИЕ, УХОД, РЕАБИЛИТАЦИЯ

Хронические болезни



Книга «Тяжелобольной дома: лечение, уход,
реабилитация. Хронические болезни»
в комплекте с DVD-диском



seni

Вы можете приобрести эту книгу
в подарок Фонду помощи хосписам ВЕРА
www.hospicefund.ru



Фонд помощи
хосписам
Вера

Если человека нельзя
вылечить, это не значит,
что ему нельзя помочь

Сделать пожертвование в фонд можно со счета
мобильного телефона!

Вы можете отправить смс со словом *Вера* и
суммой пожертвования на короткий номер 9333.

Издание содержит подробную информацию о том, как правильно ухаживать за больными в домашних условиях. Особое внимание уделено лечению, реабилитации и организации ухода при различных хронических и прогрессирующих заболеваниях, в том числе с хроническими ранами и стомой. В книге представлены полезные сведения, касающиеся личной гигиены больного, что особенно важно для тех, кто страдает недержанием мочи и кала, а также организация питания, правил приема лекарственных препаратов, их действия и побочном эффекте. Издание содержит практические правила и рекомендации, которые позволяют опекунам освоить навыки сестринского дела и организовать качественный уход.

Как купить книгу? Вы можете:

- заказать по электронной почте kniga@seni.ru;
- позвонить по телефону горячей линии Seni: 8-800-200-800-3 для приобретения книги наложенным платежом Почтой России (06.00 – 22.00 ч., кроме выходных и праздничных дней. Звонки по России бесплатные).

www.seni.ru

г. Москва, Филиал №1 ООО «БЕЛЛА Восток»
142712, Московская область, пос. Горки Ленинские,
зона придорожного сервиса автодороги «МКАД - аэропорт Домодедово»,
владение 7, стр.1

г. Санкт-Петербург, ООО «Гигиена-Север»
196627, г. Санкт-Петербург, п. Ленсовета, Московское шоссе, д.235а

г. Новосибирск, ООО «БЕЛЛА Сибирь»
630024, г. Новосибирск, Кировский район, Северный проезд, д.2/3

г. Екатеринбург, ООО «Компания БЕЛЛА Урал»
620036, г. Екатеринбург, ул. Суходольская, д.197

г. Нижний Новгород, ООО «БЕЛЛА Волга»
603152, г. Нижний Новгород, ул. Кащенко, д.2

г. Ростов-на-Дону, ООО «белла-Дон»
344065, г. Ростов-на-Дону, ул. 50-летия Ростсельмаша, д.1/52