БЕДА, ОТ КОТОРОЙ НИКТО НЕ ЗАСТРАХОВАН

«АиФ-Крым» побывали на выезде патронажной паллиативной службы

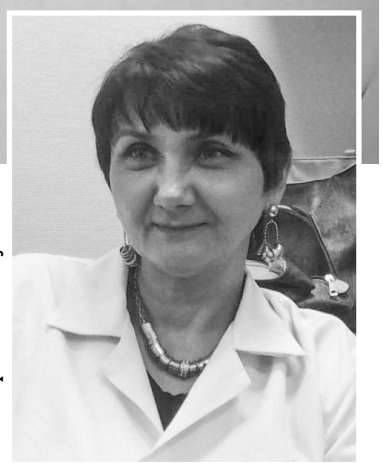
Наталья ДРЁМОВА

За последние три месяца у педиатра, врача отделения выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям Республиканской детской клинической больницы Елены Наумовой было около полутора сотен выездов по Крыму. С некоторыми семьями она только знакомилась, в другие приезжала не в первый раз.



Фото: Крымский детский хоспис.

Вылечить нельзя — сделать жизнь комфортней можно.



Личный архив Елены Наумовой.

Елена Наумова, врач паллиативной службы.

Все эти маленькие пациенты — подопечные Крымского детского хосписа. Посещение врача на дому — это его проект «Маршрут заботы и технология ведения случая в системе паллиативной помощи детям и их семьям в РК», поддержанный Фондом президентских грантов. Для мам, пап и родных это возможность не ездить самостоятельно на плановые осмотры, задать накопившиеся вопросы, посоветоваться, рассказать о состоянии ребёнка. Журналист «АиФ-Крым» побывал на одном из выездов.

МАЛЕНЬКИЙ БОЕЦ

Максим — настоящий боец. Его передовая — безжалостная тяжелейшая болезнь. Когда он родился, врачи считали, что с такой опухолью он проживёт всего несколько месяцев. А ему уже шесть. У Максима есть любимые игрушки, он узнаёт родных, показывает, когда ему хорошо, когда что-то беспокоит.

В комнате сразу бросается в глаза кровать — такие можно увидеть в больницах. А так — просто уютная детская. На столике аудиоколонка бормочет сказку про приключения Кота Котофеича. Ровный мягкий голос — это, скорее, успокаивающий фон. Хотя, может, отдельные слова из сказки Максим может узнавать. Его мир особенный — без возможности самостоятельно двигаться, говорить, есть. Но в нём всё равно — ощущение заботы и любви.

«Сейчас переложу...» Мама Максима привычными движениями подхватывает сына, переворачивает, устраивает на спине, и врач начинает осмотр. Мне почему-то кажется, что мальчик понимает: прикосновения не мамины, но она рядом. Поэтому не беспокоится.

А у мамы много вопросов. И возражений на полученные ответы. Она разговаривает, легко проговаривая сложные медицинские термины, описывает состояние сына со ссылками на результаты обследований. Она, пожалуй, могла бы и диссертацию защитить! «По болезни Максима — вполне! — отвечает женщина. — Наверное, всё, что возможно, изучила. Вот только я к таким знаниям не стремилась — но так уж получилось. Я с ним двадцать четыре часа все семь дней недели, вижу каждое изменение».

Таких мам меньше, чем тех, которые просто стараются обеспечить своим детям всё необходимое. Осваивают специальный уход, любят, заботятся, придумывают снова и снова, как можно получше устроить, побаловать, порадовать. На большее не остаётся сил и времени.

> **НИ ОДНА СЕМЬЯ, НЕЗАВИСИМО ОТ СТАТУСА, ОБРАЗА ЖИЗНИ, ЧЕРЕДЫ ЗДОРОВЫХ И УСПЕШНЫХ ПРЕДКОВ, НЕ ЗАСТРАХОВАНА ОТ РОЖДЕНИЯ РЕБЁНКА С ТЯЖЁЛЫМ ДИАГНОЗОМ. БЕДУ НЕ ВСЕГДА МОЖНО ПРЕДУГАДАТЬ.**

Паллиативный диагноз — это всегда история о череде маленьких, иногда совсем крохотных побед в сражении, исход которого предопределён. Вылечить нельзя — сделать жизнь лучше можно. Уже после выезда, просматривая фотографии пациентов Крымского детского хосписа, встречаю знакомую фамилию. Про этого мальчика — уже юношу — я писала в уже далёком 2010 году. Мама Никиты умерла в родах, ребёнка с трудом спасли, но у малыша оказались парализованы руки и ноги, и приложением — целый букет диагнозов. Отец отстранился от забот о младенце, но бабушка свою размеренную жизнь поменяла на поездки по врачам, реабилитационным центрам, курсы процедур. И радовалась маленьким, но таким важным улучшениям. Сейчас у Никиты всё хорошо — насколько это может быть при его болезни.

А МАМЫ ОСТАЮТСЯ

Ни одна семья, независимо от статуса, образа жизни, череды здоровых и успешных предков, не застрахована от рождения ребёнка с тяжёлым диагнозом.

Беду не всегда можно предугадать. Точнее, только в одном случае можно попробовать её предотвратить. Если в семье в любом поколении были случаи рождения больных детей и их гибели. Это при условии, что старшие из ложной стыдливости не промолчат об этом. А молодые будут настолько зрелыми и разумными, что пройдут консультацию у генетика и скрининг на самые часто встречающиеся заболевания.

А всё остальное — поломка хромосомы в репродуктивной клетке, болезни во время беременности, сложные роды и прочее — непредсказуемо. И тогда рождается «паллиативный» ребёнок. Надежда на ошибку, на возможность излечения, на чудо-лекарство, которое вот-вот изобретут, длится у кого-то месяцы, у кого-то — годы. Если больной малыш первенец, то, скорей всего, братьев и сестёр не будет: всё внимание, силы и деньги будут уходить на него. Папы — конечно, не все, но многие часто не выдерживают и уходят. С мыслью, что у них будут другие, здоровые дети.

А мамы остаются. «Помню женщину — спокойную, уверенную, открытую, которая растит ребёнка со сложным диагнозом: он, ко всему прочему, ещё не слышит и не видит, — рассказала Елена Наумова. — Не удержалась, спросила, как ей удаётся не впасть в депрессию, а ответ был такой: просто приняла ситуацию, просто живу дальше. Она с этим малышом гуляет, ходит в гости, ездит на море — и дети родственников охотно играют с ним. Кстати, больные дети остро чувствуют состояние мамы, их настроение. Маме плохо — и им некомфортно».

Пока едем на следующий адрес, всё-таки не могу удержаться от вопроса, насколько морально тяжело работать с такими детьми. А Елена Юрьевна удивляет: нет, не тяжело. И объясняет: она довольно долго работала в детской реанимации в крупном медицинском центре в Йемене. Горя повидала столько, что на десятки человек бы хватило. Хотя детская реанимация — это не только о тех, кого не смогли спасти. Это ещё и о тех, кого «вытащили». И тех, кто остался жив, но стал другим. «Был случай, когда маленькой девочке делали операцию на сердце, очень тяжёлый случай был, — вспоминает врач. —Она её перенесла, но в какой-то момент к мозгу поступало меньше кислорода, чем нужно, и последствия кислородного голодания оказались серьёзными. Мать и радовалась, что девочка жива — и рыдала, когда узнала, что случилось».

ПРОИГРЫШНАЯ «ЛОТЕРЕЯ»

Было ли в Крыму такое, чтобы у «паллиативного» ребёнка сняли статус? Пару лет назад два мальчика. Витя и Ростислав настолько успешно сражались со своим недугом, что им убрали трахеостому — отверстие в горле, позволяющее дышать с помощью аппарата. Инвалидность не сняли, а вот паллиативным пациентом они больше не были.

И в других регионах такое случалось — когда самое современное и очень дорогое лечение начиналось вовремя, а спустя несколько лет медики констатировали: патология не проявляется.

На следующем адресе нас ждёт Аня (имя изменено — **ред**.) — девочка, которой достался сомнительный «выигрыш» в генетической лотерее: один случай на 5184 новорождённых в России. В среднем каждый пятидесятый человек имеет ген, который может вызвать эту тяжёлую неизлечимую, прогрессирующую с годами, болезнь. Он может не сработать даже если мама и папа — носители. Или сочетание окажется роковым.

К Ане лечение вовремя не пришло. И теперь болезнь можно только сдерживать. И делать так, чтобы каждый день девочки был ярким и запоминающимся.

Аня — человек открытый и радушный. Хорошенькая четырёхлетняя говорушка, которая обстоятельно рассказывает о мультиках, игрушках, книжках. Она в свои четыре уже читает по слогам, знает цифры. Любит гулять — в коляске, конечно.

«На детскую площадку ходите?» — спрашиваю маму. Она качает головой. Дети чаще всего не добры, а взрослые люди не настолько тактичны, чтобы научить их общаться с теми, кто не похож на остальных. Поэтому — гуляют в других местах.

Пока Елена Наумова осматривает Аню, она повествует, как они с мамой вместе заболели, но уже почти в порядке, и что у неё только насморк был, а мама кашляла. «Пусть лучше я покашляю», — тут же отвечает мама. Для Ани любое осложнение очень опасно.

Между делом выясняется, что Аня не любит сладкое, но никогда не откажется от колбасы, которая ей нечасто перепадает. Основное питание — через гастростому, отверстие в брюшной стенке, но что-то можно съесть и обычным путём.

«Упаду?» — спрашивает Аня маму. Та просит посидеть ещё. И Аня сидит, чтобы все видели: может это делать сама. Пока может. Потом, когда-нибудь — в подушках, с опорой. Пусть это случится как можно позже. Или не случится, если наука сможет не вылечить, но остановить болезнь.

Чтобы у Ани было много счастливых дней. Много времени с мамой, мультиков, прогулок, радости, красивых осенних жёлтых листьев, один из которых она принесла домой.

АиФ КСТАТИ

Один из проектов Крымского детского хосписа — предоставление семьям с паллиативными детьми услуг нянь на дому, а также во время пребывания ребёнка в стационаре. Их работу оплачивает хоспис. Для мам это возможность отлучиться из дома по делам, провести какие-то встречи или просто отдохнуть.