



## БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

*Нам важна каждая детская жизнь,  
как бы коротка она ни была*





БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ  
ПОМОЩИ ДЕТЯМ

## Паллиативная помощь детям и молодым взрослым

Станилевский В.В.

Менеджер программы Благотворительного фонда  
развития паллиативной помощи детям

Межрегиональная научно-практическая конференция  
«Проблемы качества жизни в здравоохранении»

20 февраля 2014 года

г. Орел

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи детям создан в 2011 году в Москве.

**В команду Фонда** входят медицинские сотрудники (врачи и медицинские сестры), социальные работники, психологи, специалисты по программной работе.

Фонд является членом **Российской Ассоциации паллиативной медицины**; директор Фонда Э.В. Кумирова является сопредседателем детской секции Российской Ассоциации паллиативной медицины.

## Миссия Фонда

Создание в России условий для признания детей с неизлечимыми, ограничивающими срок жизни заболеваниями полноправными членами общества и всестороннее содействие реализации их права и права их близких на полноценную жизнь.

## Цель Фонда

Содействие развитию в России системы паллиативной помощи детям

## Благополучатели Фонда

- **дети, подростки и молодые взрослые** в возрасте от 0 до 25 лет, страдающие неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями
- **их семьи** и семьи, потерявшие детей
- их **ближнее окружение** (друзья, одноклассники, родственники)
- **медико-социальное сообщество** (люди и организации, которые предоставляют услуги для детей с ограниченным сроком жизни)

**В 2012 - 2014 годах** Фонд реализует проекты **в Москве и Московской области**,  
В настоящее время под опекой Фонда находится **72 ребенка и члены их семей.**



**Программный портфель Фонда  
на 2014 г.**

**Программа «Мобильная служба  
паллиативной помощи детям» - это:**

- медицинская, психологическая и социальная помощь на дому детям и молодым взрослым до 25 лет
- поддержка семей, воспитывающих длительно болеющих детей
- психотерапевтическая помощь в кризисных ситуациях.

**В 2013 году деятельность службы получила поддержку в виде грантов от правительства Москвы и Лиги Здоровья нации (президентский грант)**

**Программа «Ресурсный центр» - это:**

- формирование ресурсно-методической базы для развития паллиативной помощи детям в России
- подготовка кадров и повышение уровня квалификации специалистов паллиативной помощи,
- разработка обучающих программ, учебной литературы и информационно-методических материалов
- создание электронной библиотеки и системы дистанционного образования.

**Программа «Расширение  
объемов и типов помощи» - это:**

- разработка методических рекомендаций по модели комплексного подхода к оказанию паллиативной помощи детям
- изучение, описание и широкое распространение эффективных методик и практик, включая организацию «социальной передышки»
- обеспечение совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии
- обеспечение ИВЛ на дому.

**Программа «Разработка медико-  
социальных инициатив» - это:**

- повышение доступности обезболивания
- введение в реестр зарегистрированных наркотических лекарственных средств неинъекционного морфина короткого действия
- разработка и продвижение клинических рекомендаций по ведению болевого синдрома у детей и молодых взрослых
- повышение осведомленности врачей, родственников пациента и общества о праве на обезболивание и стандартах обезболивания.





- В год попал в реанимацию, проблемы с дыханием.
- Три недели в реанимации.
- Родители установили основной и резервный аппараты ИВЛ, другое необходимое оборудование и перевезли домой.
- Больше года Саша живет дома.
- Поддержка сотрудников Мобильной службы паллиативной помощи детям БФРПД вместе с другими профильными специалистами.
- Материальная и нематериальная помощь Фонда (приобретение и доставка расходных материалов и необходимого оборудования, обеспечения транспорта и досуга для ребенка, решение повседневных вопросов).





Мультидисциплинарный подход к работе с семьей: объединенные усилия медицинских работников, психологов, социальных работников и волонтеров.

Медработники:

- оказание медицинской помощи на дому
- ведение пациента в стационаре
- обучение родителей.

Психологи:

- работа с пациентом, родителями и сиблингом

Социальные работники:

- помощь родителям в решении повседневных вопросов
- оформление документов
- нахождение необходимых расходных материалов и оборудования
- облегчение повседневной жизни матери и социальная передышка





- Опухоль ствола головного мозга.
- Госпитализирован в ФНКЦ 2,5 года назад.
- Лучевая терапия, химиотерапия, но заболевание прогрессирует.
- Наблюдается специалистами Фонда более 4,5 месяцев.
- Выраженные неврологические симптомы, питание через зонд, не встает.
- Поддержка сотрудников Мобильной службы паллиативной помощи детям БФРППД вместе с другими профильными специалистами.
- Материальная и нематериальная помощь Фонда (приобретение и доставка расходных материалов и необходимого оборудования, обеспечение лечебным питанием, организация транспорта и досуга для ребенка).





Облегчение страданий и повышение  
качества жизни

Ответные действия на страдания  
ребенка и семьи, а не на болезнь



Помощь телу, уму и душе ребенка с ограничивающим жизнь/угрожающим жизни заболеванием или хронической патологией, или инвалидностью

Охватывает период от перинатального до возраста молодых взрослых

Начинается с момента постановки диагноза неизлечимой болезни

Включает сопровождение семьи в период горевания после смерти ребенка

Требует мультидисциплинарного подхода



Может оказываться везде, где находится ребенок – в стационаре, амбулаторно, дома, в детских домах и интернатах

Учитывает возрастные особенности ребенка в динамике

- Основные принципы идентичны
- Термин «паллиативная помощь детям» сопряжен с общим понятием паллиативной помощи
- Особенности вытекают из патофизиологии болезней детского возраста:
  - Уникальные диагнозы
  - Редкие болезни
  - Неясный прогноз
  - Непредсказуемое течение болезни, связанное с ростом и развитием ребенка

Дети имеют особенности при подготовке к концу жизни:

- Детские представления о смерти меняются с возрастом
- Эмоциональное влияние на семью, друзей и членов команды огромно
- Взрослые избегают говорить с детьми о смерти, тогда как дети думают о ее неизбежности часто, но не говорят родителям, боясь их расстроить.
- Взаимный обман является актом любви
- Детям можно помочь выразить их чувства путем игр, искусства, историй, умения слушать – «внимательное молчание»



1. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющими куративный потенциал, например,

**Злокачественные новообразования, резистентный туберкулез**

2. Длительно протекающие заболевания, с которыми дети могут дожить до возраста молодых взрослых, например,

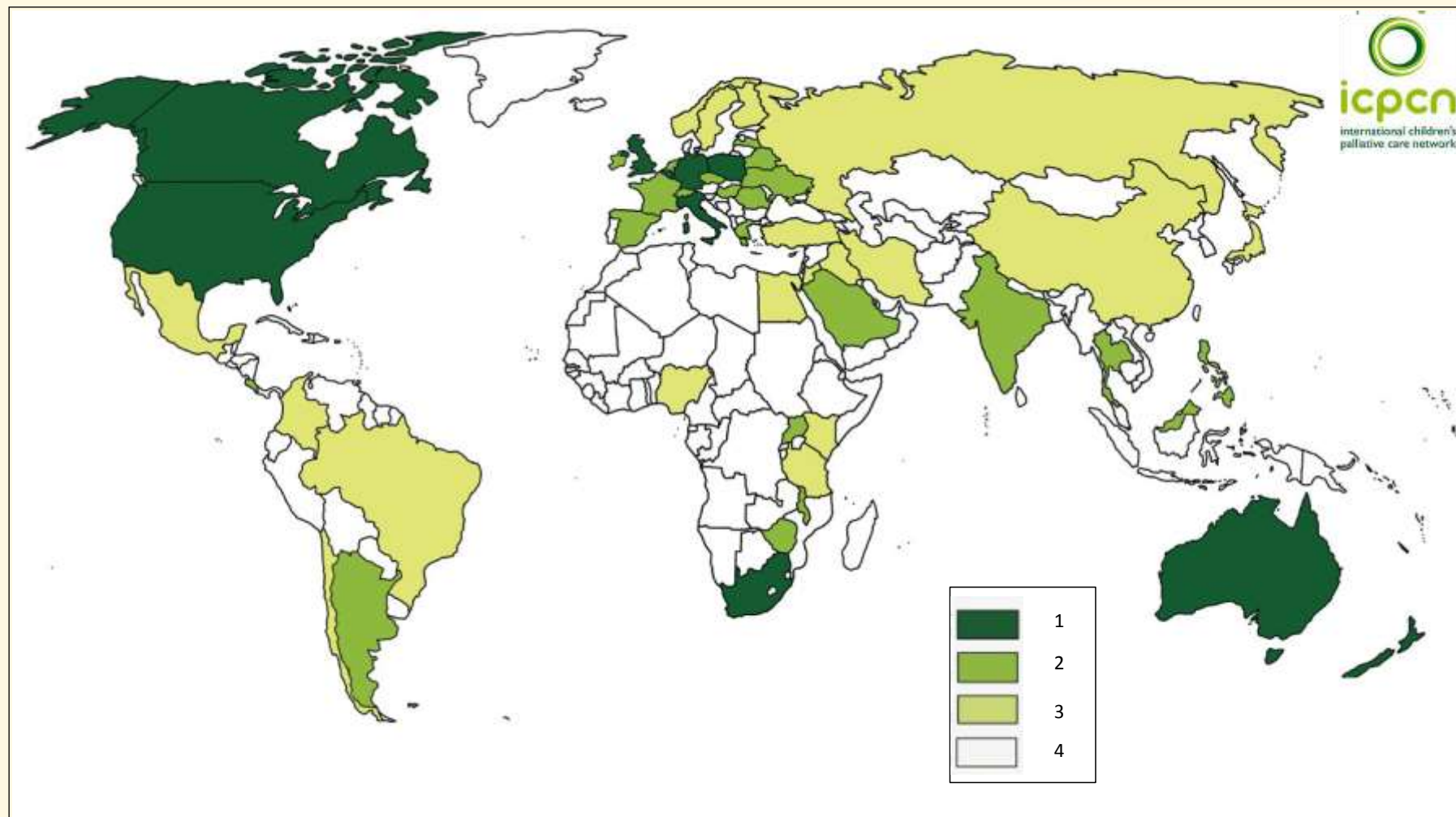
**Мышечная дистрофия Дюшенна, муковисцидоз**

3. Состояния, являющиеся паллиативными с рождения, например,

**Генетические и метаболические болезни, трисомия 13 и 18.**

4. Дети с инвалидностью, у которых болезнь переходит в группу ограничивающих жизнь или угрожающих жизни состояний при неадекватном сопровождении и лечении, например,

**ДЦП, врожденный алкогольный синдром, родовая травма,  
травматическое повреждение**



На рисунке цветом 1 обозначены страны, в которых паллиативная помощь детям (ППД) находится на достаточно высоком уровне и является интегрированной в систему здравоохранения (35 стран); цветом 2 - страны, в которых ППД носит локальный характер (80 стран); цветом 3 - страны, в которых в настоящее время занимаются укреплением потенциала и осуществляют реальные шаги по организации ППД (41 страна); цвет 4 свидетельствует о том, что в данных странах ППД детям не оказывается (78 стран).



**1982 г.** – первый **детский хоспис “Helen House”** (Оксфорд, Англия), родоначальник: Сестра Франсис Доминика.

**1983 г.** - детский хоспис ‘Children's Hospice International’ (США). Проведен первый конгресс по детской паллиативной помощи (ПП), который проводится ежегодно (CHI world congress).

**1985 г.** – первый сервис ПП детям на базе больницы (St. Mary's Hospital, Нью-Йорк).

**1986 г.** – отделение ПП в больнице Great Ormond Street Hospital (Лондон).

**1998 г.** – ВОЗ определила ПП детям как важное направление медико-социальной помощи.

**1998 г.** – Рекомендации ВОЗ для лечения хронического болевого синдрома у детей с онкологической патологией.

**2012 г.** – Рекомендации ВОЗ для лечения персистирующего болевого синдрома у детей.



Программы по паллиативной помощи для детей были организованы:

- **1994** г. – первый детский хоспис в Восточной Европе (Варшава, Польша)
- Днями позже в **1994** г. – первый детский хоспис на постсоветском пространстве (Минск, Беларусь)
- Более десяти лет работает Детский Хоспис в Санкт-Петербурге.
- Активное развитие ППД в России и странах Восточной Европы.



Показатель	РФ	Белоруссия ***	Великобритания****
Численность дет населения 0-19 лет	26 млн	2 млн	15 млн
Количество детей, нуждающихся в ПП	41 600*	3 000	49 000 (было 23 500 – 2008 г.)
Потребность в ПП на 10 тыс детей 0-19 лет	16*	15	33 (было 16 – 2008 г.)
Помощь на дому	-	90%	70%
Помощь в отделениях хосписов/стационаров	-	10%	30%
Абс. количество детских паллиативных коек	~ 320 (к 2014 г.) ** ~ 540 (к 2020 г.) ** открыто 390 *****	49 (в хосписе 4, в домах ребенка 45)	338 (в хосписах/пал отд. 43)
Покрытие койками на 100,000 дет населения	1,6 ( к 2014 г.)** 2,1 (к 2020 г.)**	2,5	2,3
<b>Источники информации:</b>			

\* Расчет Фонда Развития Паллиативной Помощи Детям, 2012

\*\* Подпрограмма 6 «Оказание паллиативной помощи в том числе детям» проекта Государственной программы «Развитие здравоохранения РФ» [www.rosmizdrav.ru](http://www.rosmizdrav.ru), 2012

\*\*\* Белорусский детский хоспис

\*\*\*\* К. МакНамара, программный директор, «Together for Short Lives», Октябрь 2012

\*\*\*\*\* Доклад Чумаковой О.В., зам директора Департамента Медицинской помощи детям и службы родовспоможения МЗ РФ на 17 съезде педиатров России 16.02.13.



- Профессионалы и непрофессиональные работники должны проходить обучение и практическую подготовку
- Программы должны быть адаптированы для новорожденных, детей и молодых взрослых
- Лекарства должны быть доступны в детских дозах и формах выпуска
- Программы должны планироваться исходя из потребностей ребенка, семьи и членов команды
- Члены команды должны иметь навыки общения на детском уровне



- Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи.
- Оценка и ведение болевого синдрома у детей.
- Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям. Практическое руководство.
- Основной фармакологический справочник (формуляр).
- Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов. Пособие для педиатров и средних медицинских работников.

<http://rcpcf.ru/biblioteka/>

# Планы Фонда по развитию паллиативной помощи детям на 2014 г.

- Продвижение наиболее успешной и востребованной модели оказания паллиативной помощи детям – паллиативной помощи детям на дому;
- Стратегические инициативы:
  - национальная стратегия паллиативной помощи детям
  - порядок МЗ по оказанию паллиативной помощи детям
  - регистр паллиативных пациентов
- Образование по детскому паллиативу:
  - ежемесячные вебинары
  - курс для врачей в РНИМУ им. Пирогова с 31.03.2014 (144 часа, повышение квалификации)
  - курс очно-заочного ДО для врачей в РНИМУ им. Пирогова
  - курс ДО в Фонде для всех специалистов мультидисциплинарной команды
  - выездные семинары
- Информационная и методическая деятельность: литература для специалистов и родителей и т.д;
- Создание портала для объединения специалистов, оказывающих паллиативную помощь детям по всей России

Спасибо за внимание!



Виктор Станилевский  
[v.stanilevskiy@rcpcf.ru](mailto:v.stanilevskiy@rcpcf.ru)  
+7 (499) 799-80-73  
[www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)