



## 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

Лаврова К.С.  
Менеджер программы «Образование», психолог

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

6 марта 2014 года  
г. Уфа



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»**

- 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»**

- 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»**

- 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»**

- 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.





1. Основные принципы идентичны

2. Особенности вытекают из патофизиологии болезней детского возраста:

- Уникальные диагнозы
- Редкие болезни
- Неясный прогноз
- Непредсказуемое течение болезни, связанное с ростом и развитием ребенка

3. 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.**

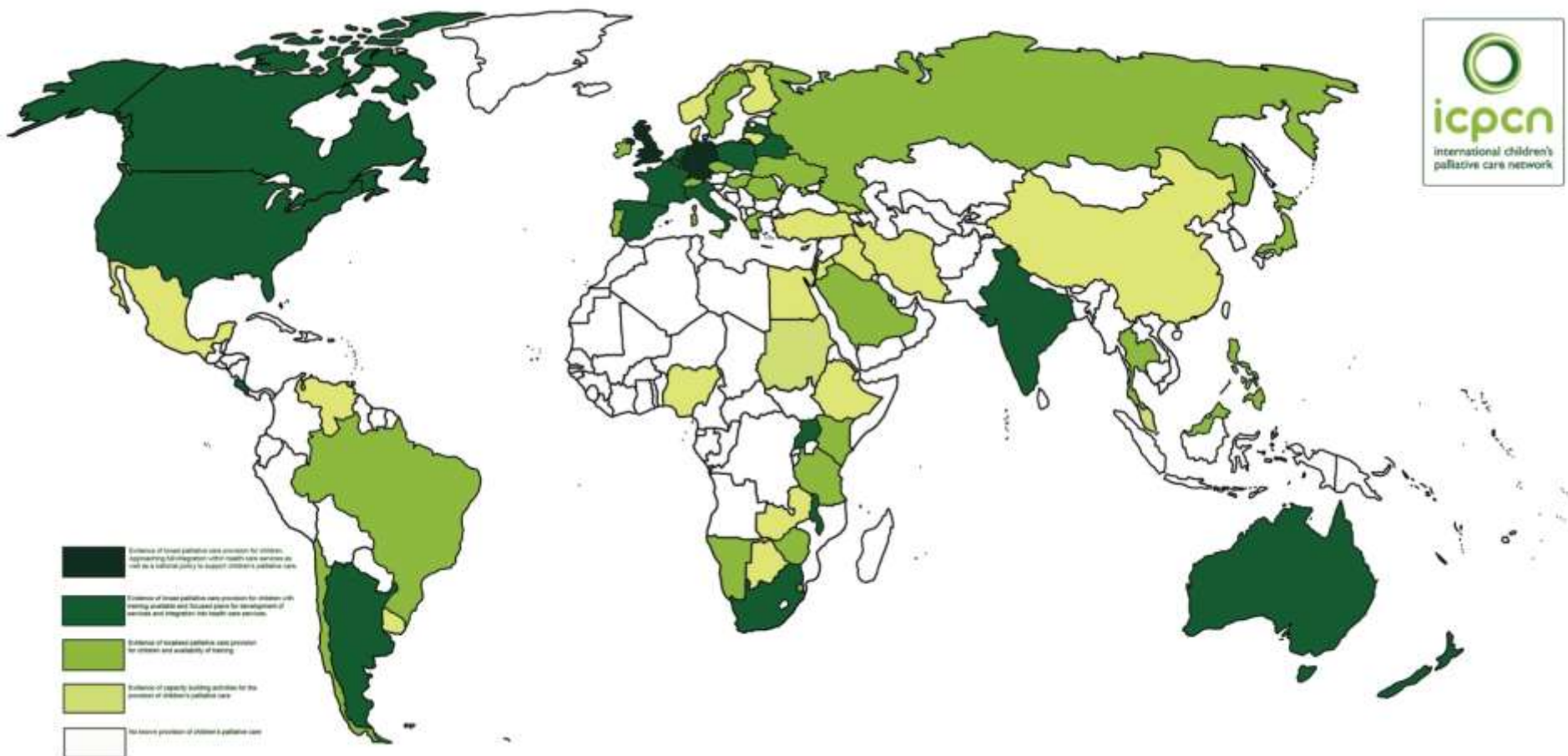
4. Дети с инвалидностью, у которых болезнь переходит в группу ограничивающих жизнь или угрожающих жизни состояний при неадекватном сопровождении и лечении, например,

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





# Оказание паллиативной помощи детям в мире (ICPCN, 2013г.)



Октябрь 2013

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).



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



## Очное и дистанционное

Семинары, тренинги, лекции

Вебинары

- Обучение специалистов в области паллиативной помощи во вновь созданных или создаваемых детских паллиативных службах г. Москвы
- Информирование и организация обучающих мероприятий для задействованных в детском паллиативе специалистов
- Регулярное обучение для сотрудников мобильной службы
- Выпуск информационно-методической литературы
- Формирование он-лайн библиотеки



- 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 гг.

- 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!



Калерия Лаврова  
[kaleria.s.lavrova@gmail.com](mailto:kaleria.s.lavrova@gmail.com)  
8-965-374-22-10  
[www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)