



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 «Образование»

II Всероссийская научно-практическая конференция
«Паллиативная медицинская помощь в Российской Федерации»

10 апреля 2014 года
г. Ставрополь

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 **75 детей 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,

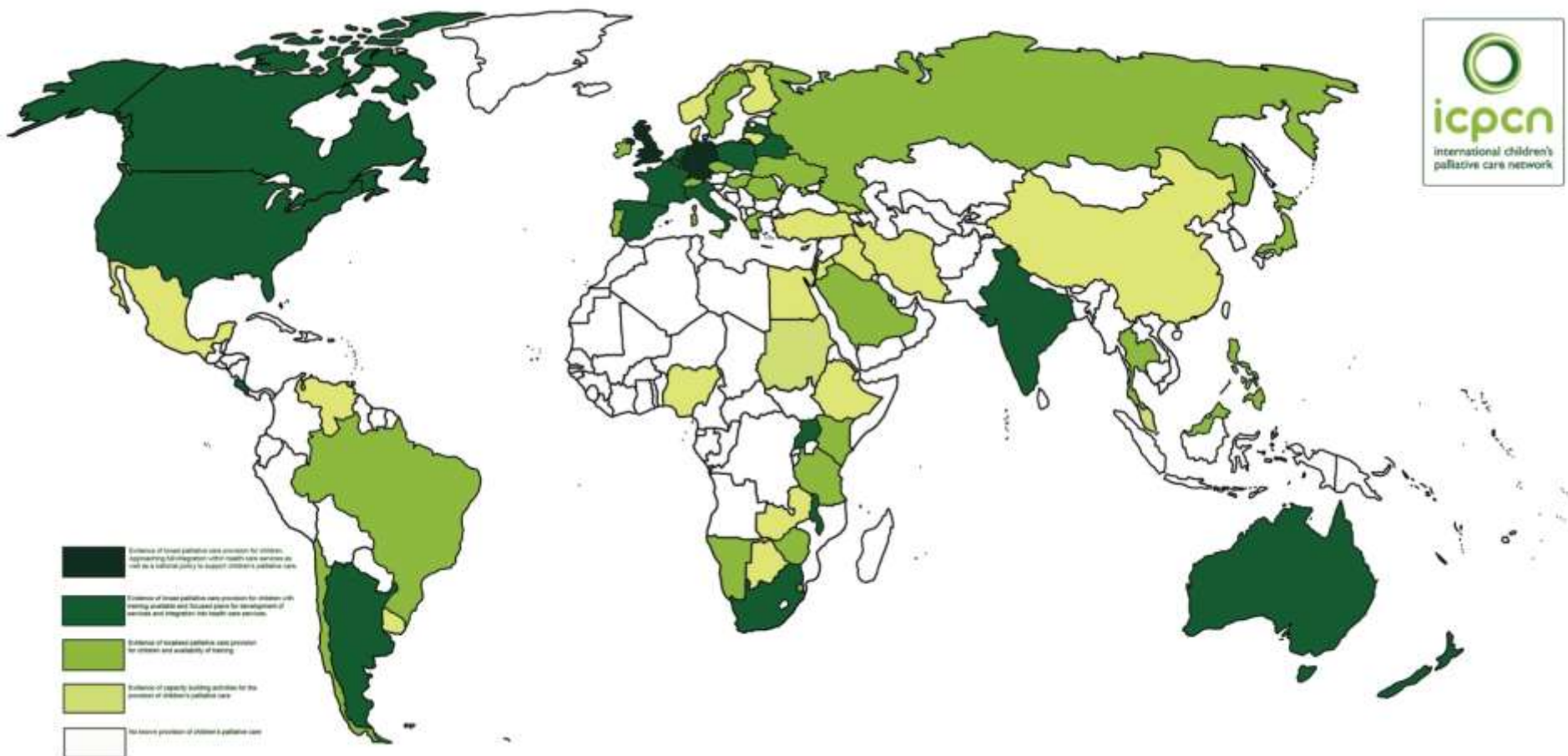
Генетические и метаболические болезни, трисомия 13 и 18.

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 |
| Источники информации: | | | |

* 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, 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



Взаимодействие с РНИМУ им. Н.И. Пирогова

- Цикл «Основы ППД» на факультете усовершенствования врачей (144 часа, с 31.03 по 25.04 и с **25.05 по 20.06**)
- Клиническая база – ФНКЦ и центр ППД на Чертановской. Возможны визиты к пациентам.
- Планы: дистанционный очно-заочный курс «Основы ППД» (сентябрь – октябрь 2014г.)



Ежемесячно, каждый последний четверг, с 15 до 16

Презентация

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Команды паллиативной помощи детям при больницах
www.gripn.org

В некоторых больницах работают специальные «детские» команды, оказывающие паллиативную помощь ребенку только во время его госпитализации в клинику под наблюдением определенного врача, например, онколога. Затем ребенок переходит под наблюдением специалистов по месту жительства.

Преимущества
Такие команды могут оказывать в больнице большое количество детей.

Недостатки
Могут отсутствовать врачам, оказывающим помощь детям после выписки из стационара.

Конференц-связь

Наталья Сивко

Чат

Общий чат Список пол... Вопросы

[18:54] Виктор Станиславский: добрый день, уважаемые коллеги!

[18:54] Виктор Станиславский: наш вебинар начнется через несколько минут

Записи вебинаров размещаются на канале YouTube



- Информирование и организация обучающих мероприятий для задействованных в детском паллиативе специалистов
- Курс дистанционного образования для специалистов мультидисциплинарной команды
- Выездные семинары
- 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 по развитию паллиативной помощи детям

- 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
- Развитие образования по детскому паллиативу:
 - ежемесячные вебинары
 - курсы для врачей в РНИМУ им. Н.И. Пирогова
 - развитие образования в регионах РФ, включая обезболивание
- 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
+7 (915) 168-02-56
www.rcpcf.ru