

# ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ

**Калерия Лаврова, менеджер программ  
БФ «Детский паллиатив»**





- ❖ **Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» 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 Международной сети паллиативной помощи детям (ICPCN), членом Российской Ассоциации паллиативной медицины.**
- ❖ **Учредитель фонда Ю.В. Чечет - член Общественного совета при Минздраве РФ, медицинский директор Фонда Э.В. Кумирова - д.м.н., заведующая отделом нейроонкологии ФГБУ «ФКНЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева», сопредседатель детской секции Российской Ассоциации паллиативной медицины.**







- **Медицинские и другие специалисты:** врачи, старший и младший медперсонал, психологи, соцработники, педагоги. Все те, кто нуждается в получении знаний о паллиативной помощи, ее особенностях и способах оказания.
- **Представители различных ветвей федеральной и местной власти,** должностные лица, принимающие решения, которые влияют на жизнь конкретных детей и на развитие паллиативной помощи в стране в целом.
- **НКО,** работающие с детьми и молодыми взрослыми с неизлечимыми заболеваниями, а также специализирующиеся на паллиативной помощи.
- **Волонтеры** — те, кто уже ими стал, и те, кто хочет помогать детям и молодым взрослым с неизлечимыми заболеваниями, но не знает, как это сделать.
- **Общество в целом** — ведь оно нуждается в информировании, развенчании “мифов” и “страшилок” о неизлечимых заболеваниях и жизни бок о бок с теми, кому нужна паллиативная помощь.







### Мобильная служба паллиативной помощи детям

- ❧ Профессиональная медицинская, психологическая и социальная помощь на дому детям и молодым взрослым до 25 лет, которую оказывают специалисты выездной службы Фонда
- ❧ Проект «Волонтеры»
- ❧ Проект «Осуществи мечту»

### Ресурсный центр

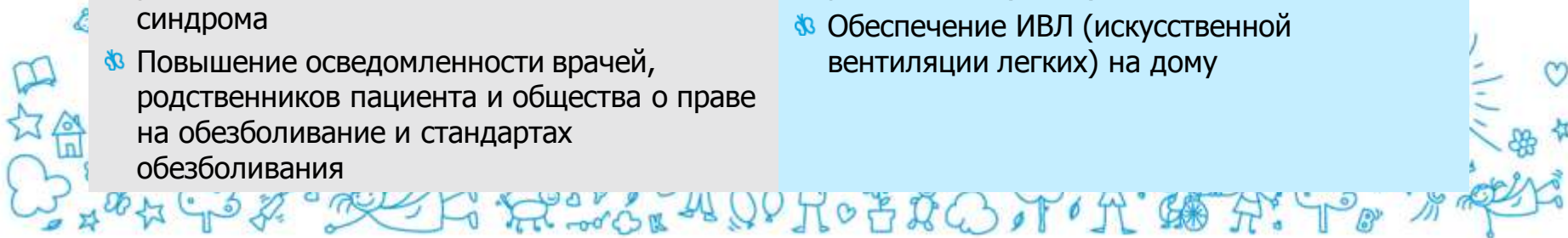
- ❧ Формирование ресурсно-методической базы для развития паллиативной помощи детям в России
- ❧ Подготовка кадров и повышение уровня квалификации специалистов паллиативной помощи
- ❧ Разработка обучающих программ, учебной литературы и информационно-методических материалов
- ❧ Создание электронной библиотеки, портала и системы дистанционного образования

### Разработка медико-социальных инициатив

- ❧ Содействие повышению доступности и качества обезболивания детей и молодых взрослых с хронической болью в Российской Федерации
- ❧ Разработка и продвижение клинических рекомендаций по ведению болевого синдрома
- ❧ Повышение осведомленности врачей, родственников пациента и общества о праве на обезболивание и стандартах обезболивания

### Расширение объемов и типов помощи

- ❧ Формирование комплексного подхода к оказанию различных типов паллиативной помощи. Описание модели мобильной службы
- ❧ Анализ ситуации по совместному пребыванию детей и родителей в реанимации (ОРИТ).
- ❧ Обеспечение ИВЛ (искусственной вентиляции легких) на дому





- ❧ 1. Основные принципы идентичны
- ❧ 2. Особенности вытекают из патофизиологии болезней детского возраста (редкие генетические и метаболические заболевания, онкология)
- ❧ 3. Дети имеют особенности при подготовке к концу жизни



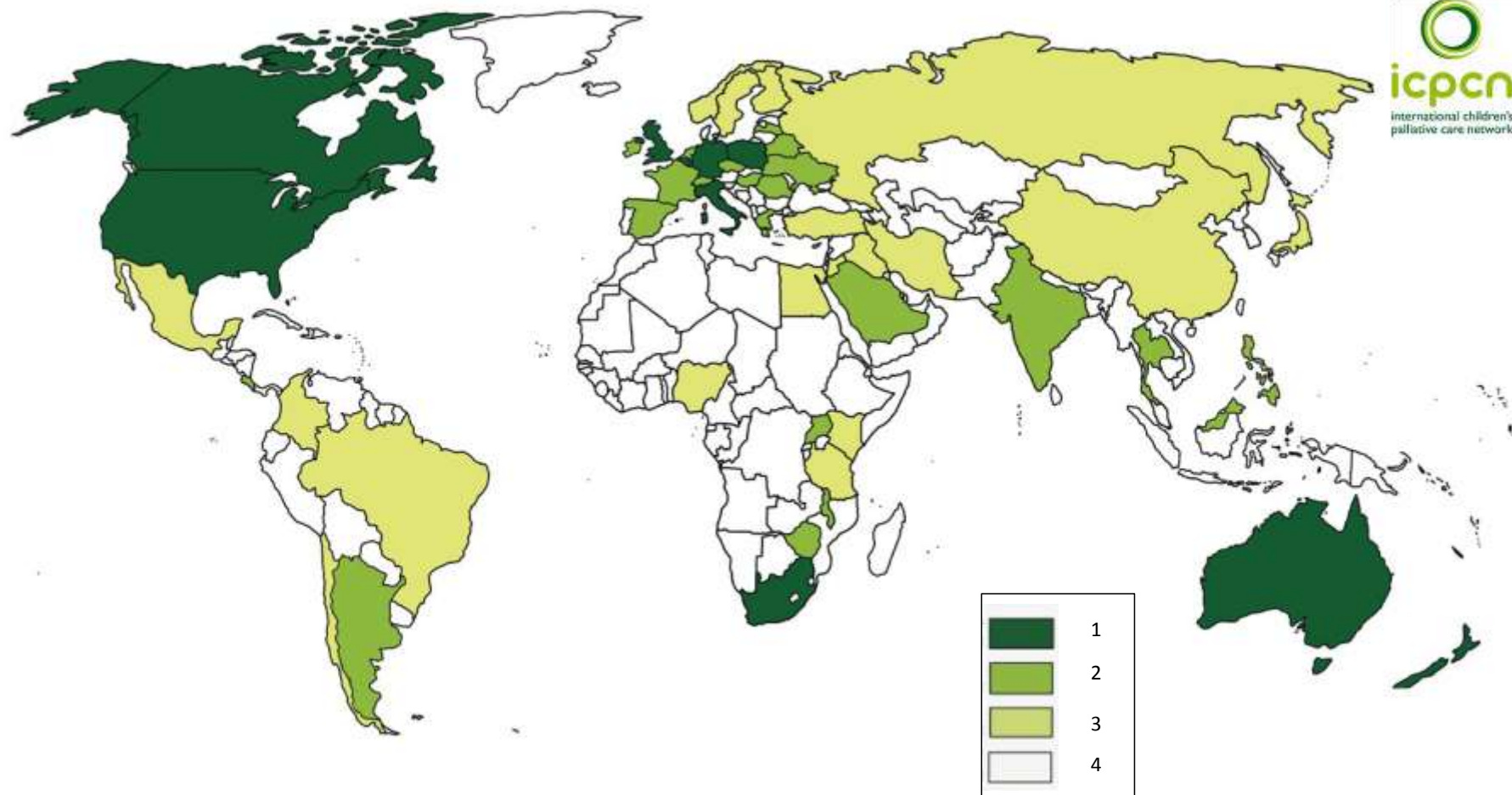


- ❧ 1. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющими куративный потенциал
- ❧ 2. Длительно протекающие заболевания, с которыми дети могут дожить до возраста молодых взрослых
- ❧ 3. Состояния, являющиеся паллиативными с рождения
- ❧ 4. Дети с инвалидностью, у которых болезнь переходит в группу ограничивающих жизнь или угрожающих жизни состояний при неадекватном сопровождении и лечении



# ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В МИРЕ

8







## ЧТО НЕОБХОДИМО ДЛЯ РАБОТЫ С ДЕТЬМИ?

9



Многие думают, что паллиативная медицина – это оказание помощи пациентам в последние несколько дней их жизни, но на самом деле – это облегчение страданий и повышение качества жизни с момента обнаружения неизлечимой болезни



- ✧ **Подготовлен и одобрен проект концепции оказания паллиативной помощи детям**
- ✧ **По результатам совещания НОДГО внесены изменения в проект Порядка оказания паллиативной помощи детям МЗ РФ**
- ✧ **Прошли слушания в общественной палате при МЗ РФ по вопросам обезболивания**
- ✧ **Фонд провел актуализацию информации по имеющимся сервисам ППД (при участии НЦЗД и МЦ ППД), сведения размещены на сайте Фонда**

**[www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)**





## **Взаимодействие с РНИМУ им. Н.И. Пирогова**

- ❧ Цикл «Основы ППД» на факультете усовершенствования врачей  
(144 часа, проведено 3 цикла за 2014 г.)**
- ❧ Клиническая база – ФНКЦ и Московский центр ППД на Чертановской.  
Возможны визиты к пациентам.**
- ❧ Планы: дистанционный очно-заочный курс «Основы ППД» (сентябрь – октябрь 2014 г.)**

## **❧ ВЕБИНАРЫ**

- ❧ Ежемесячно, каждый последний четверг, с 15 до 16**

**❧ Записи вебинаров размещаются на канале YouTube**





- ✧ Информирование и организация обучающихся мероприятий для задействованных в детском паллиативе специалистов
- ✧ Выездные семинары
- ✧ Выпуск информационно-методической литературы
- ✧ Формирование он-лайн библиотеки







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





- ❧ **Продвижение наиболее успешной и востребованной модели оказания паллиативной помощи детям – паллиативной помощи детям на дому;**
- ❧ **Стратегические инициативы:**
  - **национальная стратегия паллиативной помощи детям**
  - **регистр паллиативных пациентов**
- ❧ **Образование по вопросам детского паллиатива:**
  - **ежемесячные вебинары**
  - **курсы для врачей в РНИМУ им. Н.И. Пирогова**
  - **образование в регионах РФ, включая вопросы обезболивания**
- ❧ **Информационная и методическая деятельность: литература для специалистов и родителей и т.д;**
- ❧ **Создание ресурсного портала для российских специалистов, оказывающих паллиативную помощь детям**

# СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

Калерия Лаврова, менеджер программ  
БФ «Детский паллиатив»  
[kaleria.s.lavrova@gmail.com](mailto:kaleria.s.lavrova@gmail.com)

