



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

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



Паллиативная помощь детям и молодым взрослым

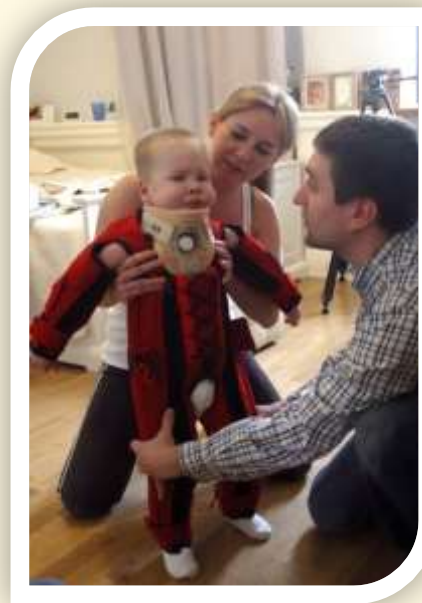
Вартанова Карина Арамовна,
программный директор БФРППД, к.ф.н.

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

30 января 2014 года
г. Воронеж



- В возрасте одного года 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 БФРППД 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).



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

Медработники:

- экстренные визиты и плановые осмотры врача и м/с на дому
- помощь в ведении пациента в стационаре
- обучение родителей обращению с зондом, рекомендации по кормлению ребенка (медсестра)
- массаж, лечебная физкультура
- социальная передышка (медсестра – ребенок очень тяжелый- сидит с ребенком в отсутствие матери)

Психологи:

- работа с ребенком, родителями, близкими (по необходимости)

Социальные работники:

- помощь родителям в решении повседневных вопросов
- организация работы волонтеров,
- нахождение необходимых расходных материалов и оборудования





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,

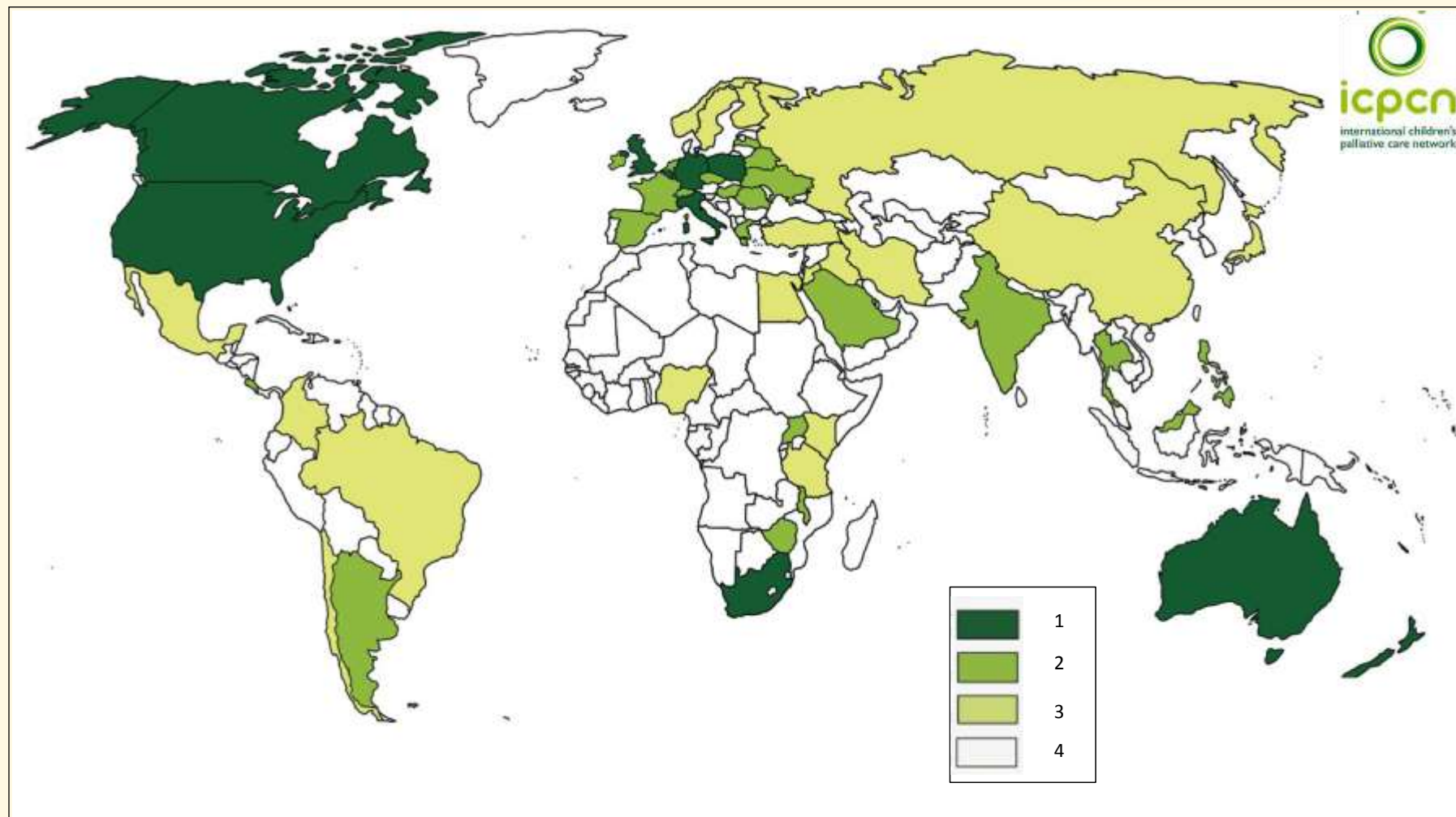
**ДЦП, врожденный алкогольный синдром, родовая травма,
травматическое повреждение**



Группа 1. Дети с тяжелыми, ограничивающими жизнь заболеваниями в терминальной стадии.

Группа 2. Дети с хроническими прогрессирующими и угрожающими жизни заболеваниями, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии проведения определенных паллиативных мероприятий (например, дети, нуждающиеся в ИВЛ).

Группа 3. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющие неопределенный прогноз (например, с последствиями ЧМТ, врожденных пороков развития).



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 теперь
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:

- **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.
- Развитие и становление системы 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
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

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.

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:**

Профессиональная медицинская, психологическая и социальная помощь на дому детям и молодым взрослым до 25 лет, которую оказывают паллиативные специалисты выездной службы Фонда. Поддержка семей, воспитывающих длительно болеющих детей, психотерапевтическая помощь в кризисных ситуациях.

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.





- 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 ППД – 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 обеспечения ресурсной поддержки специалистов детской паллиативной помощи.

Спасибо за внимание!

