



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**
благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

**НАМ ВАЖНА КАЖДАЯ ДЕТСКАЯ ЖИЗНЬ,
КАК БЫ КОРОТКА ОНА НИ БЫЛА**

Развитие паллиативной помощи детям в РФ

Модель оказания выездной паллиативной помощи детям

К.А. ВАРТАНОВА
ДИРЕКТОР БФ «ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ»
УЛАН-УДЭ, 4 МАРТА 2016 Г.





БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ «ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ»

Создан в 2011 году.

Цель - содействие становлению российской системы доступной, профессиональной, качественной паллиативной помощи детям.

Содержание деятельности: экспертно-методические, образовательные, исследовательские программы и проекты.

Сайт Фонда: www.rcpcf.ru

В паллиативной помощи ежегодно нуждаются **11 735 детей** до 18 лет в Москве

и **около 180 тыс. детей** в России.

При этом в РФ система паллиативной помощи детям только зарождается:





МЕЖДУНАРОДНЫЕ ПРАВОВЫЕ ОСНОВЫ ДЛЯ РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИИ 3

Конвенция о правах ребенка (ООН, 1989)

Определение ВОЗ паллиативной помощи детям как отдельного и крайне важного направления медико-социальной помощи (1998)

Конвенция о правах инвалидов (ООН, 2006)

Резолюция Парламентской ассамблеи Совета Европы, в которой паллиативная помощь признается *«образцом инновационного подхода к социальной политике и здравоохранению»* (2009)

На 22-й сессии Совета по правам человека ООН предложено приравнять неоказание паллиативной помощи к пыткам и жестокому, бесчеловечному и унижающему достоинство обращению (2013)

«Манифест о морфине» Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи (ИАНРС, 2012)

Резолюция 67-й сессии Всемирной Ассамблеи Здравоохранения «Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла», в которой особое внимание уделено развитию паллиативной помощи детям (2014)





№ 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» от 24.06.1998

№ 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995

№ 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» от 17.07.1999

«Индивидуальная программа реабилитации ребенка-инвалида, выдаваемая федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» Приложения №2 и №3 к приказу Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 4.08.2008 г. № 379н

№323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ст. 36 паллиативная медицинская помощь признана одним из видов помощи, оказываемой населению) от 21.11.2011

Указ Президента РФ от 10.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы»:

«Обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями»;

«Создание федерального регистра детей с редкими заболеваниями и организация адресного финансирования лечения таких детей за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета согласно этому регистру; ускорение решения вопроса об обеспечении детей с орфанными заболеваниями специальным лечением, питанием и реабилитационным оборудованием»

№ 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013

Государственная программа Российской Федерации «Развитие здравоохранения»
(подпрограмма 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям»)

Приказ Минздрава РФ от 20.12.2012.№1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов... (включены паллиативные случаи)

Государственная программа Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 - 2015 годы.



ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ (ППД)

5

Активная общая помощь телу, уму и душе больного ребенка, которая вовлекает в уход и в качество поддержки его семью

Начинается, когда болезнь диагностирована, и продолжается независимо от того, получает или нет ребенок специальное лечение

Работники, оказывающие ППД, должны оценить и облегчить физические и психологические нарушения у ребенка, а также содействовать решению социальных проблем ребенка и членов его семьи

Эффективная ППД достигается при применении междисциплинарного подхода, который включает семью и использование имеющихся ресурсов общества

Может быть успешно реализована даже в случае ограниченных ресурсов

Всемирная организация здравоохранения (1998, ред.2012)





ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

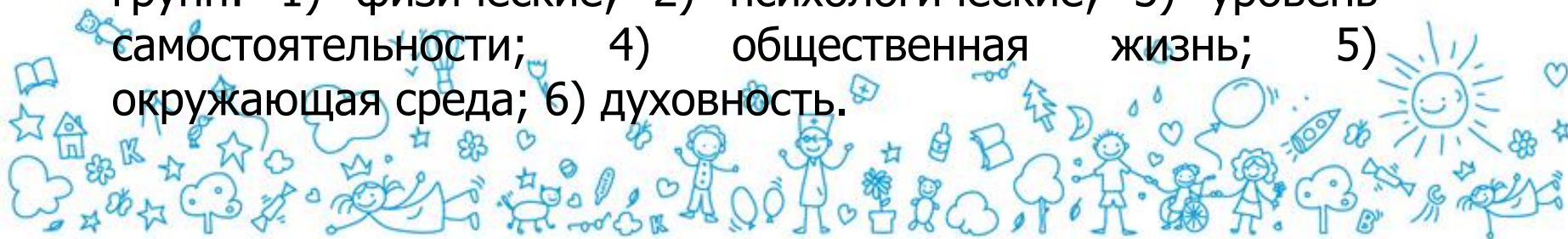
6

❧ **Паллиативная помощь детям (ППД)** – комплексный подход к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (неонкологического и онкологического).

❧ ППД направлена на улучшение **качества жизни** ребенка с тяжелыми хроническими заболеваниями, при которых снижен или отсутствует реабилитационный потенциал.

❧ ППД направлена на поддержку его семьи.

❧ **Качество жизни** – совокупность объективных и субъективных характеристик, отражающих ощущение жизненного комфорта и благополучия личности. Основные критерии качества жизни можно разделить на шесть групп: 1) физические; 2) психологические; 3) уровень самостоятельности; 4) общественная жизнь; 5) окружающая среда; 6) духовность.





- ✂ Мультидисциплинарный подход
- ✂ Доступность 24 часа, 7 дней в неделю
- ✂ Качество
- ✂ Гуманность
- ✂ Общественная значимость
- ✂ Бесплатность
- ✂ Преимственность
- ✂ Сотрудничество государственных, общественных и других организаций, включая международные, в решении вопросов оказания ПП детям и их семьям.





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

"Together for short lives" 2013

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4121/TfSL_A_Core_Care_Pathway_ONLINE_.pdf





ДИАГНОЗЫ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ (HAIN ET AL, 2010)

9

✿ В настоящее время перечень болезней по МКБ-10 насчитывает 574 диагноза, которые специалистами, работающими в детской паллиативной помощи, определены как ограничивающие жизнь заболевания.





**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

	Нуждаются в первичной (общей) ППД	Нуждаются в специализиро ванной ППД
ВСЕГО	182 089	81 950
Распространенность в популяции	0,68%	0,31%
Потребность на 10 тысяч детского населения	68,2	30,7
Количество специалистов, требуемое для оказания специализированной ППД		22 452

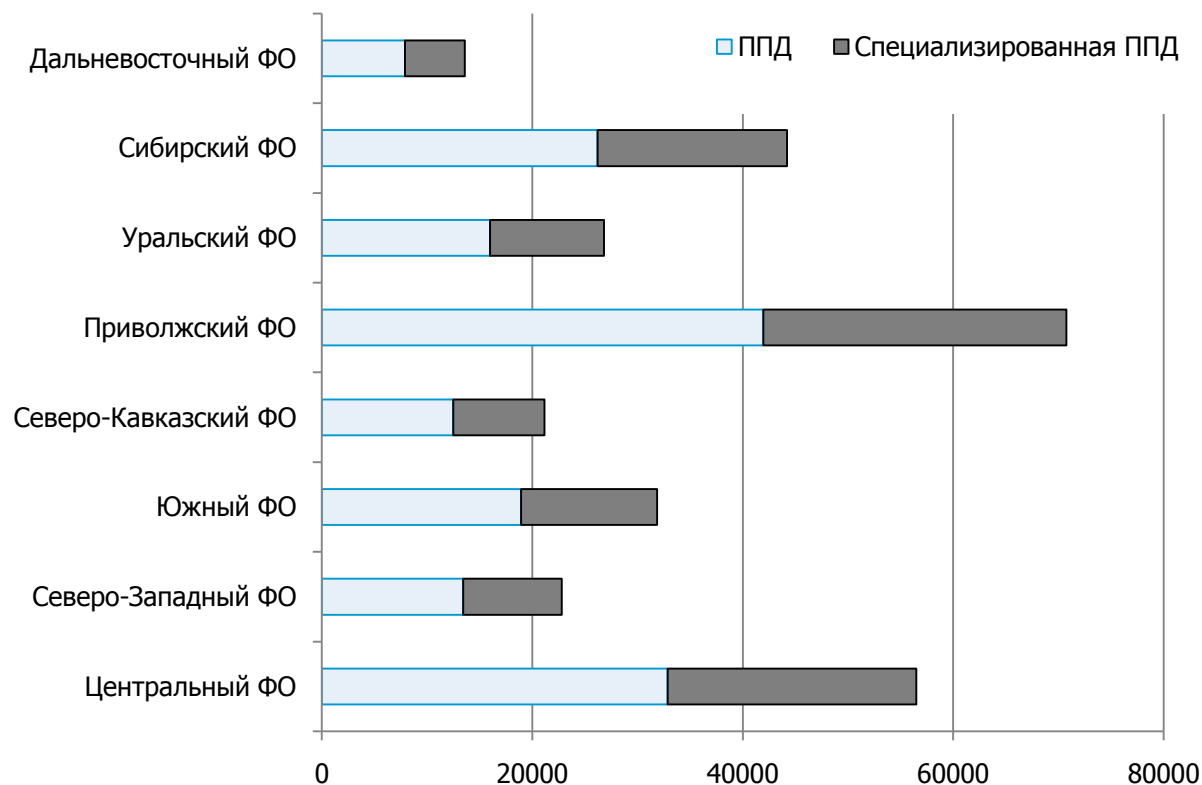
ПОТРЕБНОСТЬ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ И СПЕЦИАЛИСТАХ



ТЕКУЩИЕ ПОТРЕБНОСТИ ДЕТСКОГО НАСЕЛЕНИЯ РФ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ*

11

КОЛИЧЕСТВО ДЕТЕЙ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ППД ПО ОКРУГАМ (ЧЕЛ.)

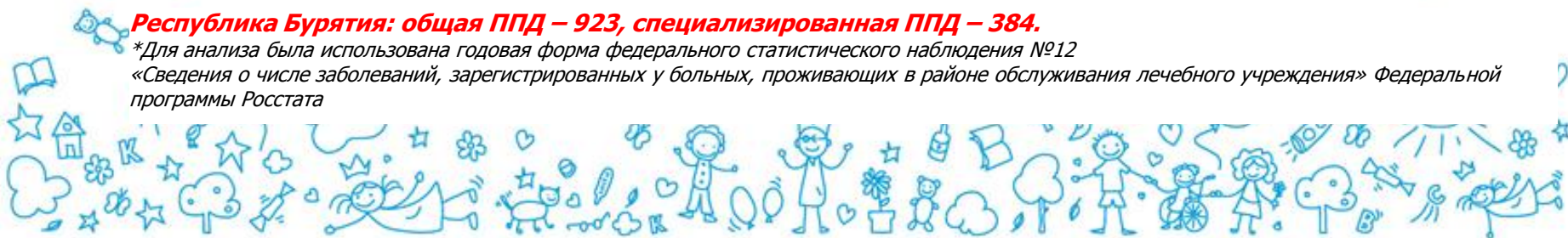


По России требуется помощь в ППД более 180 000 детей (до 18 лет), из них около половины – в специализированных услугах ППД.

Республика Бурятия: общая ППД – 923, специализированная ППД – 384.

**Для анализа была использована годовая форма федерального статистического наблюдения №12*

«Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у больных, проживающих в районе обслуживания лечебного учреждения» Федеральной программы Росстата





СЕРВИСЫ ППД В РОССИИ

По данным 2014 г., сервисы ППД есть в 65% регионов РФ. В основном открыты койки (76%), которые расположены по 1-2 шт. в разных отделениях:

- ✓ не предполагают штатных единиц;
- ✓ иногда расположены в неподходящих для оказания ППД отделениях реанимации, нейрохирургии, инфекционных, взрослых служб ПП и пр.

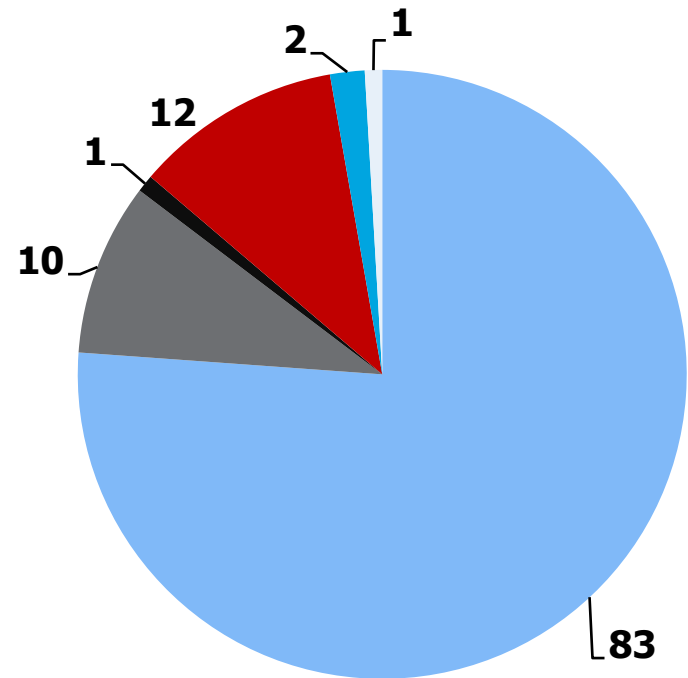
Только **13 стационарных отделений** на Россию, а должно быть, как минимум, по 1 на регион.

Только **17 выездных служб** ППД по стране (из них 30% – организованы благотворительными фондами).

ОДНАКО

Именно данный вид помощи обеспечивает значительную экономию бюджетных средств и позволяет создавать максимально комфортные условия тяжело и длительно болеющему ребенку и членам его семьи – 90% востребованности.

СТРУКТУРА ДЕЙСТВУЮЩИХ СЕРВИСОВ (ЕДИНИЦЫ)



- койки
- отделение
- центр
- мобильная служба
- хоспис
- кабинет





Одна из особенностей паллиативной помощи детям заключается в разнообразии возможных организационных моделей, которые могут быть разделены на:

- ❧1) универсальные (поликлиника, скорая помощь, больницы общего профиля, специалистам которых достаточно иметь базовые знания по вопросам паллиативной помощи);
- ❧2) основные (хосписы, программы паллиативной помощи на дому, респисы, программы горевания);
- ❧3) специализированные.





- На дому
- В палате паллиативной помощи (в стационаре)
- В специальных учреждениях (хосписы, центры паллиативной помощи, дневные центры)
- В домах ребенка/интернатах
- В кабинетах паллиативной помощи





ПРИКАЗ МЗ РФ № 193Н ОТ 14.04.15 “ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПОРЯДКА ПМП ДЕТЯМ”

Включает нормативы оказания ППД:

- ✿ амбулаторную и стационарную помощь,
- ✿ штатные нормативы и расписание,
- ✿ порядок постановки на учет,
- ✿ возраст больных,
- ✿ порядок обезболивания наркотическими анальгетиками,
- ✿ требования к оснащению,
- ✿ правила организации





**ПРИКАЗ МЗ РФ № 193Н ОТ 14.04.15
“ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПОРЯДКА ПМП ДЕТЯМ”**

Выездная патронажная служба ПМП детям

Отделение (койки) ПМП детям

Хоспис (для детей)





Преимущества:

- возможна в составе любой медорганизации, лицензированной на оказание помощи детям;
- доступна в радиусе 100-200 км;
- оптимальна по соотношению "цена-качество";
- сохраняет семейное микроокружение;

Недостатки:

- круглосуточная доступность (24/7) проблематична;
- транспортные проблемы.





ОТДЕЛЕНИЕ (КОЙКИ) ПМП ДЕТЯМ В ДЕТСКИХ БОЛЬНИЦАХ

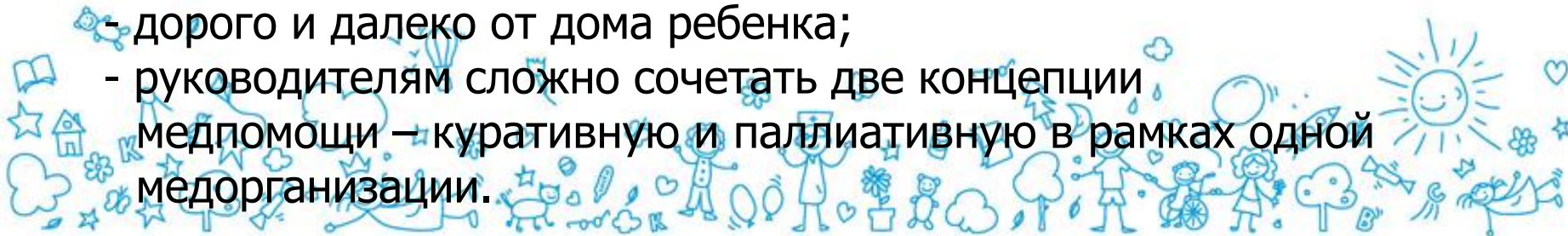
Преимущества:

- внутренние консультанты - всегда, наличие ОРИТ - часто;
- готовая диагностическая и хозяйственная инфраструктура больницы;
- многолетняя известность медицинской организации для населения;

Специализированные отделения паллиативной помощи могут функционировать как независимые организации, хосписы или как часть больницы или иного медицинского учреждения. Они предлагают социальную передышку, а также симптоматический контроль и программу помощи «в конце жизни» (в терминальной стадии заболевания).

Недостатки:

- дорого и далеко от дома ребенка;
- руководителям сложно сочетать две концепции медпомощи – куративную и паллиативную в рамках одной медорганизации.





КОЙКИ ПМП ДЕТЯМ В НЕ-ПАЛЛИАТИВНЫХ ОТДЕЛЕНИЯХ ДЕТСКИХ БОЛЬНИЦ

Преимущества:

- не требуют инвестирования и реструктуризации ;
- готовая диагностическая и хозяйственная инфраструктура больницы;
- многолетняя известность медицинской организации для населения;

Недостатки:

- не позволяют реализовать немедицинские аспекты ПП;
- руководителям сложно сочетать две концепции медпомощи – куративную и паллиативную в рамках одного отделения;
- семьи ощущают контраст в отношении и подходе по сравнению с куративными пациентами отделения.





Цель – комплексная помощь для удовлетворения физических, эмоциональных, социальных и духовных потребностей ребенка путем организации различных сервисных служб, включая:

паллиативную помощь, социальную передышку,
ведение в терминальной стадии заболевания,
ПП в кризисных состояниях,
24-часовую поддержку по телефону 7 дней в неделю,
консультирование, информационную поддержку,
программу горевания.

Преимущества:

- максимально реализует философию ПП;
- может иметь и стационар, и выездную службу;

Недостаток:

- дорогая модель в качестве самостоятельной медицинской организации.





ПРОГРАММЫ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ (ДНЕВНЫЕ ЦЕНТРЫ)

Программы дневного пребывания могут оказывать помощь только тем детям, которые проживают недалеко от данного сервиса. Дети находятся здесь в течение дня (например, для переливания крови, др.).

Преимущество

В дневных центрах имеется возможность оказывать детям некоторые дополнительные виды помощи к тем, что они получают на дому. В это время родители/опекуны больного ребенка имеют возможность отдохнуть.

Недостаток

Данные центры могут находиться вдали от местожительства детей, поэтому дорога туда и обратно может стать мероприятием, дорогим в финансовом плане и крайне утомительным для тяжело больного ребенка.





КОМАНДЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ПРИ БОЛЬНИЦАХ

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

Преимущество

Такие команды могут охватывать большое количество детей.

Недостаток

Могут отсутствовать программы оказания помощи детям после выписки из стационара.



МОДЕЛЬ ОКАЗАНИЯ ВЫЕЗДНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ





Согласно рекомендациям Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП), помощь на дому считается одной из самых эффективных форм паллиативной помощи.

Выездные (мобильные) службы осуществляют специализированную паллиативную помощь пациентам на дому и поддержку членов их семей и лиц, осуществляющих уход за пациентами.





- ❖ Дети, как правило, предпочитают находиться в домашних условиях, среди любимых людей и знакомого окружения.
- ❖ Родители тоже предпочитают, чтобы ребенок в этой фазе болезни и в момент смерти находился дома (больше чувство удовлетворения в связи с качеством жизни больного, положительное влияние на адаптацию после смерти ребенка).
- ❖ Предпочтение находиться дома высказывают до 80% семей-респондентов.
- ❖ Нет разобщения членов семьи и родителей между собой (единство семьи в решении существующих проблем, снижение вероятности распада семьи).
- ❖ Наличие возможности регулировать социальные, в т.ч. трудовые и финансовые вопросы
- ❖ Снижение государственных затрат путем перехода со стационарного паллиативного лечения на амбулаторное.



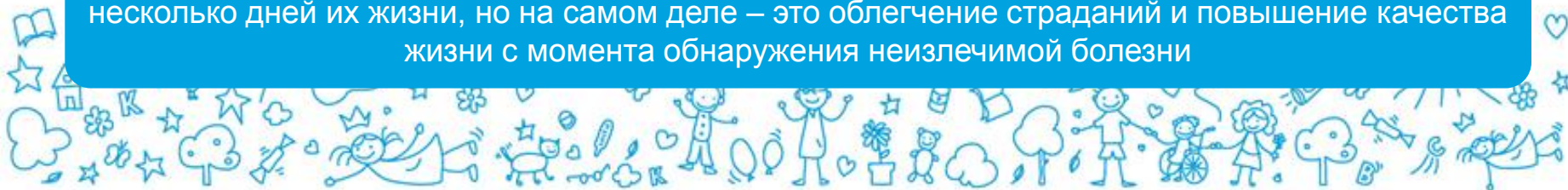


КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД В ПАЛЛИАТИВЕ ПРЕДПОЛАГАЕТ ВНИМАНИЕ К ЧЕТЫРЕМ ГРУППАМ ПРОБЛЕМ:

26



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





Мультидисциплинарный подход - в команде работают врачи, медицинские сестры, психологи, социальные работники, административный персонал, могут привлекаться и другие специалисты. Используется также помощь родственников и добровольцев.

Каждый специалист оказывает помощь в рамках своей компетенции, что позволяет предлагать качественную дифференцированную поддержку больному ребенку и членам его семьи.

Команда ППД работает в тесном сотрудничестве со специалистами различных ведомств (здравоохранение, социальная защита, образование).





Визиты врача-педиатра и медсестер, контроль симптомов болезни, уменьшение их остроты, снижение страданий пациента (адекватное обезболивание, противосудорожная терапия, симптоматическая терапия, противопролежневая терапия).

Организация качественного ухода за больным в домашних условиях, обучение родителей правилам ухода за детьми, массаж.

Основным координатором медицинской помощи семьям является старшая медсестра службы. При необходимости к больному приглашаются врачи службы и врачи-консультанты (невролог, офтальмолог и др.).





Всесторонний анализ потребностей семей и поиск возможностей для их реализации:

- оформление инвалидности, составление индивидуального плана реабилитации,
- работа социального работника с ребенком и содействие в обучении ребенка на дому,
- помощь в получении юридических консультаций,
- организация социальной передышки для семьи,
- координация (по возможности) работы служб, участвующих в оказании помощи конкретному ребенку с ограничивающим жизнь заболеванием (поликлиники, неотложной помощи, профильных и скоропомощных больниц), помощь в налаживании отношений с местными школами, поликлиниками, центрами социального обеспечения и т.д.





При возникновении потребности в ней у больного ребенка или членов семьи, оказывается всеми членами команды.

Духовная поддержка не является синонимом слова «религиозный», а связана с возникающими личностными проблемами, пониманием своего предназначения в данный тяжелый момент, пр.





Расчет производился по рекомендуемым МЗ РФ штатным нормативам, указанным в Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям, с учетом введения ставок врача-педиатра в городской местности (1 на 50 тысяч детского населения) и сельской (1 на 20 тысяч детского населения).

В целом по России необходимо организовать около 700 выездных служб, оказывающих ППД на дому (в городской местности – 370, в сельской – 411), т.к. в настоящее время их работает только 17 (2% от требуемого количества). При этом, согласно рекомендуемым нормативам, нагрузка на одного педиатра составит 105 детей до 18 лет в среднем по России (в городской местности – 155, в сельской – около 60).





Структура выездной службы паллиативной помощи детям и штатная численность сотрудников рассчитываются в зависимости от количества пациентов, находящихся под опекой.

Персонал: руководитель, администратор, врачи (терапевт, педиатр, онколог), старшая медицинская сестра, медицинские сестры, массажисты, социальные работники, сиделки, психологи (для работы с детьми и для работы со взрослыми).

Примерные нагрузки

- 1 ставка врача – от 25 до 35 пациентов;
- 1 ставка медицинской сестры – от 20 до 30 пациентов;
- 1 ставка социального работника – от 20 до 30 пациентов;
- 1 ставка психолога - от 20 до 30 пациентов.



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

WWW.RCPCF.RU

