





# 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](http://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.





## ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

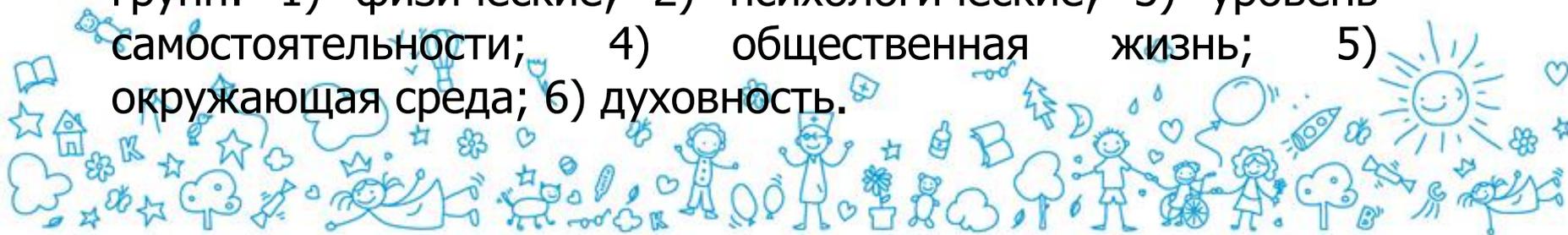
6

❧ **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.







## ГРУППЫ ЗАБОЛЕВАНИЙ В ППД

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







**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

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

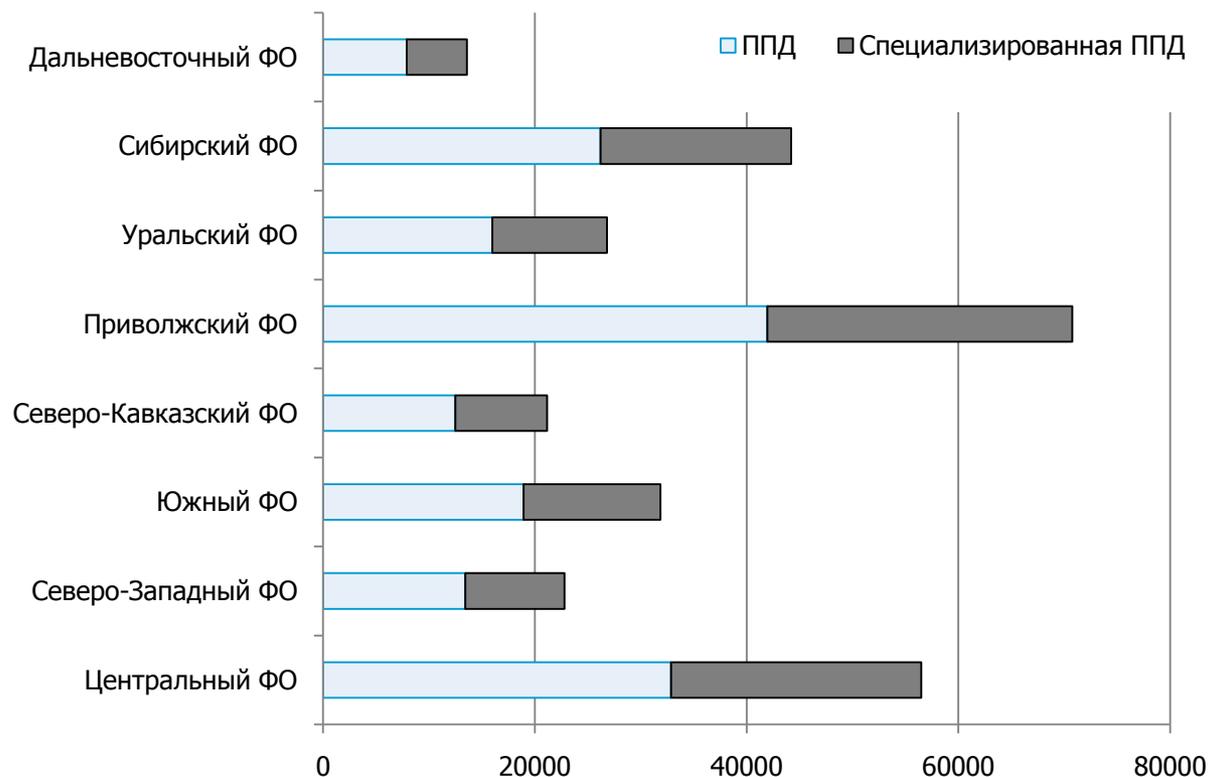
**ПОТРЕБНОСТЬ В ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ И СПЕЦИАЛИСТАХ**



# 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*













**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.









# МОДЕЛЬ ОКАЗАНИЯ ВЫЕЗДНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ









## 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

