



ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ  
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
КУБАНСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ  
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



КАФЕДРА ПЕДИАТРИИ №2

# ОРГАНИЗАЦИЯ ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

---

Выполнила:  
студентка 3 курса  
педиатрического факультета  
14 группы  
Минеева Е. А.

Руководитель:  
Савельева Н. В.

Краснодар, 2021



# План доклада:

- Что такое паллиативная помощь
- Виды паллиативной помощи
- Кому она показана
- Кем и где оказывается
- Этические аспекты
- Помощь в «конце жизни»



## ХАРТИЯ ПРАВ УМИРАЮЩЕГО РЕБЕНКА (ТРИЕСТСКАЯ ХАРТИЯ)

### КАЖДЫЙ УМИРАЮЩИЙ РЕБЕНОК ИМЕЕТ ПРАВО:

- 1 Рассматриваться как личность до самого момента смерти независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи.
- 2 Получать эффективное лечение посредством квалифицированной, полноценной и непрерывной помощи при боли и других физических и психологических симптомах, причиняющих страдания.
- 3 Быть выслушанным и правильно проинформированным о своей болезни с должным учетом пожеланий, возраста и способности к пониманию.
- 4 Участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, на основе своих возможностей, желаний и ценностей.
- 5 Выражать свои чувства, желания и ожидания, которые должны приниматься во внимание.
- 6 Пользоваться уважением к своим культурным, духовным и религиозным убеждениям, а также получать духовную помощь и поддержку в соответствии со своими пожеланиями и выбором.
- 7 Поддерживать социальные и родственные связи, соответствующие его возрасту, состоянию и ожиданиям.
- 8 Находиться в окружении членов семьи и любящих людей, организующих и обеспечивающих ему помощь, а также оказывающих эмоциональную и финансовую поддержку в связи с состоянием ребенка.
- 9 Получать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и желаниям, а также позволяющей членам семьи быть вовлеченными и находиться рядом.
- 10 Иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности.

## Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н "Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья"

- Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания
- Право на получение паллиативной помощи по месту фактического проживания
- Право на получение психологической помощи родственникам – как в период болезни, так и после смерти близкого
- Пациенты, получающие паллиативную помощь на дому, обеспечиваются бесплатными лекарственными препаратами
- Минздрав и Минтруд заново урегулировали вопросы оказания паллиативной медпомощи (ПМП).
- Она подразделяется на первичную (доврачебную, врачебную) и специализированную медпомощь.
- Оказывать ПМП можно стационарно и амбулаторно, в том числе на дому или в организации соцобслуживания при вызове медработника.
- Установлено, кто и как выдает медицинское заключение о необходимости ПМП. Паллиативного пациента нужно также направить на медико-социальную экспертизу.
- Медорганизации, оказывающие ПМП, взаимодействуют с родными пациента, добровольцами (волонтерами), с организациями соцобслуживания, религиозными организациями.
- Разработаны правила организации деятельности кабинета ПМП, отделения выездной патронажной ПМП, отделения ПМП, хосписа и детского хосписа, отделения и дома сестринского ухода, респираторного центра, а также правила организации дневного стационара, рекомендуемые штатные нормативы и стандарты оснащения.



## Мультидисциплинарный и семейно-ориентированный подход при оказании паллиативной помощи детям и членам их семей (ухаживающим лицам)



### • Паллиативная помощь –

это активная, всеобъемлющая помощь, которую междисциплинарная команда специалистов оказывает больным с неизлечимыми, прогрессирующими, угрожающими жизни заболеваниями.





## Начало и окончание ПП

**начинается** с момента диагностики тяжелого, неизлечимого, ограничивающего жизнь состояния или заболевания

---

**оказывается**, несмотря на то, получает ребенок лечение, направленное против болезни, или нет

---

**продолжается** в период умирания и смерти пациента, а также после его смерти (период горевания, в среднем от 6 месяцев до двух лет)

---



# Паллиативная помощь:



- Обеспечивает облегчение боли и других симптомов, причиняющих страдания
- Утверждает жизнь и относится к умиранию как к естественному процессу
- Не стремится ни ускорить, ни отдалить наступление смерти
- Включает психологические и духовные аспекты помощи пациентам
- Предлагает систему поддержки, помогающую пациентам жить по возможности активно до наступления смерти
- Применима также и на ранних стадиях болезни в сочетании с другими видами терапии, предназначенными для продления жизни, такими как химиотерапия, лучевая терапия



- Слово «паллиативный» происходит от латинского слова «pallium» - «плащ», «покрывало». Так, паллиативная помощь «покрывает» симптомы болезни для обеспечения комфортного состояния.







Паллиативная помощь – это комплексный подход, включающий медицинскую, психологическую, социальную и духовную поддержку. Помощь пациенту и тем, кто остается.

### Компоненты паллиативной помощи

Физический	Относящийся к телу, а не к разуму. Что-то осязаемое или конкретное
Психологический	Возникающий в уме; связанный с умственным и эмоциональным состоянием ребенка. Умственный, а не физический
Социальный	Связанный с обществом или с его структурой
Духовный	Связанный с человеческой душой или влияющий на нее в отличие от материального или физического. <b>Не</b> является синонимом «религиозный»



- Заболевание, угрожающее жизни – состояние, при котором радикальное лечение осуществимо, но может оказаться безрезультатным (например, онкозаболевания)

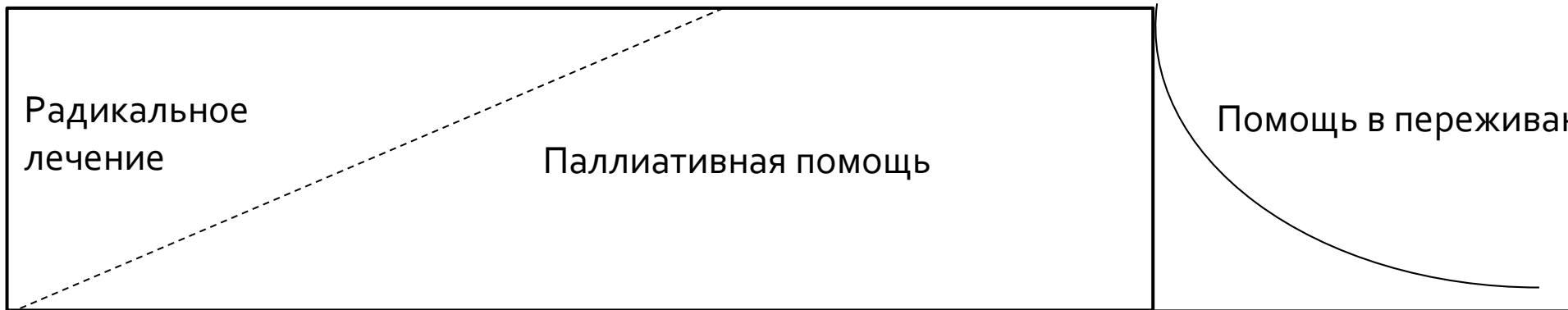
- Заболевание, ограничивающее продолжительность жизни – это состояние, при котором объективно нет надежды на излечение и которое становится причиной смерти ребенка.



# Кто является паллиативным пациентом?



Постановка  
диагноза





## Оказание паллиативной медицинской помощи возможно при следующих условиях:



- Врачебная комиссия определила наличие показаний для оказания паллиативной помощи и incurability of the disease
- Parents agree to provide palliative care





## Взаимодействие между паллиативной помощью и куративным лечением, направленным на излечение или на продление жизни<sup>1</sup>

	По мере прогрессирования заболевания усилия постепенно смещаются от лечения к паллиативной помощи.
	Высокотехнологичное инвазивное лечение может использоваться и для продления жизни, и для повышения качества жизни наряду с паллиативной помощью; на разных стадиях заболевания преобладает одно из них.
	Лечение невозможно, с момента постановки диагноза оказывается паллиативная помощь.
	Сначала неочевидно, что заболевание будет неизлечимым, паллиативная помощь начинается сразу же, как это становится ясно.

Обозначения:

 паллиативная помощь,  активное лечение



## Примеры заболеваний, при которых необходима паллиативная помощь:

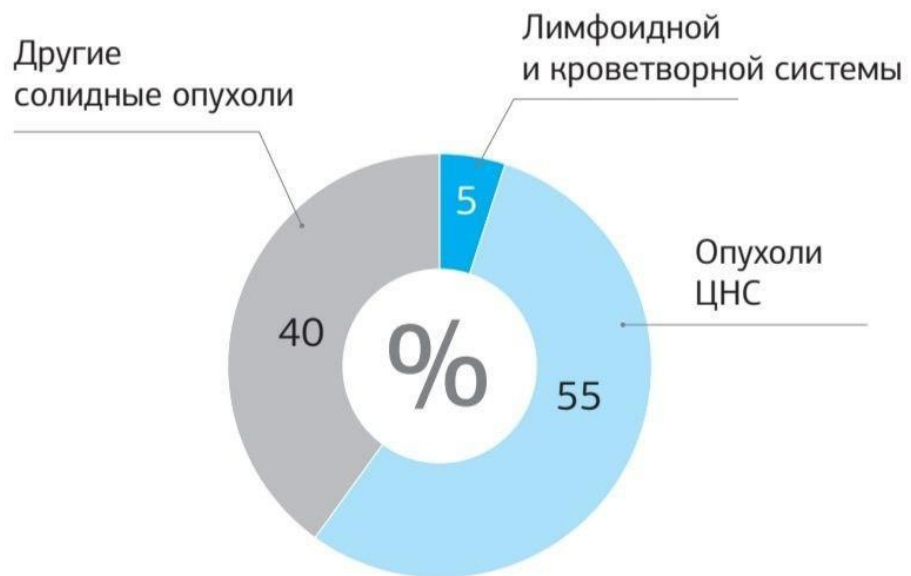


- онкология;
- нейромышечные заболевания: СМА, миодистрофия Дюшенна, миастения, миопатия
- органическое поражение ЦНС;
- фармакорезистентная эпилепсия с апноэ;
- бронхолегочная дисплазия;
- последствия черепно-мозговых травм;
- буллезный эпидермолиз;
- нарушения обмена веществ: муковисцидоз, болезнь Ниманна-Пика, болезнь Помпе, болезнь Рефсума, болезнь Тея-Сакса, синдром Корнелии де Ланге, мукополисахаридоз
- иммунодефицит
- расстройства сна: синдром Ундины, синдром апноэ сна
- хромосомные нарушения: синдром Вольфа-Хиршхорна, синдром Ди Джорджи, синдром Патау, синдром Эдвардса
- заболевания костно-мышечной системы: ахондроплазия, несовершенный остеогенез
- врожденные пороки развития, деформации: синдром Апера, синдром Моват-Вильсона
- заболевания нервной системы: синдром Лея, энцефалопатия
- нарушения всасывания в кишечнике: синдром короткой кишки
- а также: пороки развития системы кровообращения, пороки развития органов дыхания, заболевания соединительной ткани, пороки развития мочевой системы, пороки развития кишечника и др.



## Структура злокачественных новообразований

(по данным детского хосписа «Дом с маяком»  
за 2019 г., всего 99 (10%) из 856 детей)



## Структура болезней детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи в России<sup>2</sup>

93%

Неонкологические заболевания

7%

Злокачественные новообразования

### НЕОНКОЛОГИЧЕСКАЯ ПАТОЛОГИЯ

42% Врожденные пороки развития и генетические заболевания



23%

Болезни сердечно-сосудистой системы



16%

Другие, в структуре неонкологических заболеваний



12%

Болезни неонатального периода



## Структура неонкологических заболеваний, связанных с хромосомными/генетическими аномалиями (по данным детского хосписа «Дом с маяком» за 2019 г., всего 337 (40%) из 856 детей)



### Нейромышечные

Спинальная мышечная атрофия 1-го и 2-го типа мышечные дистрофии (Дюшенна и др.), миопатии, миастении и др.



### Обмен веществ

Муковисцидоз, мукополисахаридоз, адренолейкодистрофия, липофусциноз, ацидурия, глициновая энцефалопатия, болезнь Канавана и др.



### Хромосомные

Синдром Эдвардса, синдром Патау и др.



### Другие

Синдромы Ундины, Ретта, Ли, Шимке, митохондриальные, ахондроплазия, несовершенный остеогенез, буллезный эпидермолиз, муколипидозы и др.



## Структура других неонкологических заболеваний (по данным детского хосписа «Дом с маяком» за 2019 г., всего 420 (50%) из 856 детей)



### Поражение ЦНС

ДЦП, врожденные пороки развития ЦНС, фармакорезистентная эпилепсия, последствия тяжелых состояний (тяжелого поражения ЦНС в перинатальном периоде, в результате воспалительных заболеваний, после кровоизлияния, травмы, клинической смерти) и др.



### Заболевания органов дыхания

бронхолегочная дисплазия, врожденные пороки развития и др.



### Другие

множественные врожденные пороки развития, врожденные пороки развития сердца, сосудов, кишечника, иммунодефициты, синдром «короткой кишки» и др.





---

## ВАЖНО!

Дети с онкологической и неонкологической патологией, имеющие показания для оказания паллиативной помощи, **могут одновременно получать специализированное лечение и наблюдаться службой паллиативной помощи;** важна преемственность специалистов.

Ребенок снимается с учета паллиативной службы, если показаний для оказания паллиативной помощи больше нет.

---



# Кто обеспечивает паллиативную помощь?



- Основа команды ППД: врач, медицинская сестра, психолог, социальный работник
- Дополнительное сопровождение проводится
  - специалистами соответствующего профиля (онколог, невролог, реаниматолог, психиатр)
  - с привлечением социальных служб (центры социальной помощи на дому)
  - и образовательных учреждений (школы, центры психолого-педагогической помощи),
  - а также негосударственных организаций (благотворительные фонды, волонтерские движения)



**Синяя птица**  
благотворительная организация



# Уровни паллиативной помощи



- **Паллиативный подход** – это применение/интеграция принципов и методик паллиативной помощи в учреждениях, не специализирующихся на паллиативной помощи. Паллиативный подход следует использовать врачам общей практики и сотрудникам больниц общего профиля, а также учреждений сестринского ухода и домов-интернатов.
- **Общая паллиативная помощь** – оказывается медицинскими работниками первичного звена мед помощи и специалистами, которые занимаются лечением пациентов с угрожающими жизни заболеваниями и имеют хорошие навыки и знания основ паллиативной помощи. Например, онкологи, гериатры. Таким специалистам может потребоваться специализация и подготовка по паллиативной помощи для улучшения качества медицинских услуг.
- **Специализированная паллиативная помощь** – оказывается службами, основная деятельность которых это предоставление паллиативной помощи. Такие службы, как правило, предоставляют помощь пациентам с комплексными и сложными проблемами, и поэтому их сотрудники должны иметь более высокий уровень подготовки.



# Где оказывают паллиативную помощь?



## Условия оказания паллиативной помощи



амбулаторно  
(на дому)



в дневном  
стационаре



в кругло-  
суточном  
стационаре

1. Дома (благодаря выездной службе хосписа или паллиативного отделения)
2. Дневной стационар хосписа
3. Хоспис или стационарное отделение паллиативной помощи
4. Больница общего профиля



# Дома

- Ключевое значение имеет правильная организация системы помощи: свободный круглосуточный доступ к медицинской помощи, возможность при необходимости обратиться за консультацией к специалисту и оперативно получить необходимое оборудование или реорганизовать жилое пространство с учетом потребности больного





# Дневной стационар хосписа.



- Для пациентов также часто предусмотрена возможность кратковременного пребывания в хосписе.
- Такие посещения помогают пациентам, чувствующим себя изолированным, и их родственникам, которые нуждаются в отдыхе.





# Хоспис или стационарное отделение паллиативной помощи



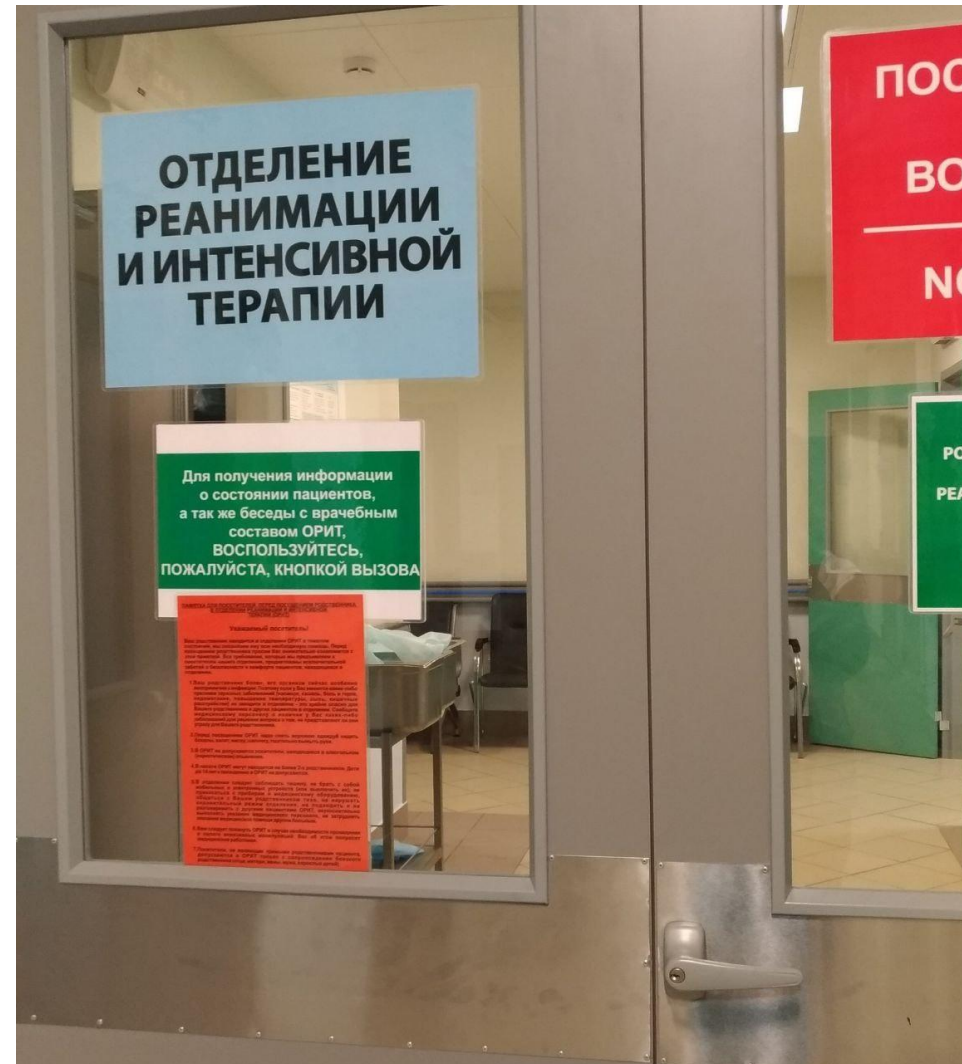
- Хоспис – это медико-социальное учреждение, оказывающее специализированную паллиативную помощь.
- Госпитализация в хоспис необходима для купирования тягостных симптомов, коррективки или назначения лекарственной терапии, нутритивной поддержки, длительной респираторной поддержки, а также обучения родителей уходу за ребенком.





# Больница общего профиля.

- Пациентов, чья жизнь приближается к концу, часто госпитализируют в случае осложнений, и многие так и не восстанавливаются в достаточной степени, чтобы выписаться из больницы до наступления смерти.







## ЮЖНЫЙ ФО

Регион	Наличие службы ППД в регионе	Вид сервиса	Количество организаций
АДЫГЕЯ, РЕСПУБЛИКА	Да	Койки ППД Мобильная служба ППД	1
АСТРАХАНСКАЯ ОБЛАСТЬ	Да	Койки ППД	1
ВОЛГОГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ	Да	Отделение ППД	1
КАЛМЫКИЯ, РЕСПУБЛИКА	Нет		
КРАСНОДАРСКИЙ КРАЙ	Да	Койки ППД	2
РОСТОВСКАЯ ОБЛАСТЬ	Да	Койки ППД	3



## КРАСНОДАРСКИЙ КРАЙ

Город	Краснодар
Организация	МБУЗ «Городская клиническая больница № 3»
Служба ППД	20 детских паллиативных коек в детском отделении
Год открытия	2013
Источники финансирования	Бюджет
Контактная информация	ул. Айвазовского, д. 97 тел.: 8 (861) 233-75-71, 235-64-29; e-mail: gkb3@kmivc.ru
Источник информации	Министерство здравоохранения Краснодарского края



## КРАСНОДАРСКИЙ КРАЙ

Город	Туапсе
Организация	МБУЗ «Туапсинская районная больница № 1»
Служба ППД	1 детская паллиативная койка в детском соматическом отделении
Год открытия	2014
Источники финансирования	Бюджет
Контактная информация	ул. Армавирская, д. 2 тел.: 8 (86167) 2-03-52; e-mail: crbtuapse@gmail.com
Источник информации	Министерство здравоохранения Краснодарского края



# Виды паллиативной помощи



## Перинатальная

с 20-й недели беременности, во время родов и в период новорожденности

## Детям

с рождения до 18 лет

## Взрослым

с 18 лет и старше

## Молодым взрослым

с 18 до 25 лет

## Детям и взрослым

в интернатных учреждениях



	<b>Паллиативная помощь взрослым</b>	<b>Паллиативная помощь детям</b>
<b>Направление</b>	Как правило, в период обострения симптомов, когда возможности радикальной терапии исчерпаны, либо в конце жизни	Часто – при постановке диагноза, в некоторых случаях – в антенатальном периоде
<b>Заболевания</b>	Часто – онкологические заболевания с относительно предсказуемым результатом	Различные заболевания и состояния, иногда полисистемные, связанные с тяжелой инвалидностью. Прогноз менее предсказуемый
<b>Госпитализации</b>	Преимущественно для симптоматического лечения или помощи в конце жизни	Основная цель – предоставление социальной передышки
<b>Физиотерапия, эрготерапия</b>	Как правило, краткосрочное вмешательство в соответствии с конкретными потребностями	Длительная поддержка в профилактических и терапевтических целях
<b>Продолжительность</b>	Недели-месяцы	Месяцы-годы



# Этика



## Сложности сотрудничества и принятия решений:

1. Работа в условиях неопределенности
2. Распознавание отрицания
3. Признание того, что ребенок приближается к смерти
4. Выявление и преодоление сговора
5. Выявление ситуации «взаимного притворства» или «взаимного молчания» и обеспечение коммуникации в этих случаях:



# Симптоматическое лечение



- Купирование болевого синдрома
- Снятие судорог и спастичности
- Профилактика и лечение нарушения функции суставов
- Профилактика и лечение пролежней и контрактур
- Повышение мобильности (вертикализация, придание удобного положения в ночное время)
- Улучшение дыхания и глотания



## Медицинские изделия, в которых нуждаются «паллиативные» дети на дому (в интернатных учреждениях)

(по данным детского хосписа «Дом с маяком» за 2019 г., всего 856 детей; один ребенок может нуждаться в нескольких позициях одновременно, к каждой позиции нужны расходные материалы)





## ПОМОЩЬ В «КОНЦЕ ЖИЗНИ»

Около 9 тысяч детей,  
нуждающихся в паллиативной помощи в России,  
ежегодно умирают

или 10%  
от общего количества

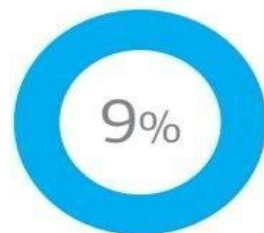
Около 800 человек  
пациенты со злокачественными новообразованиями



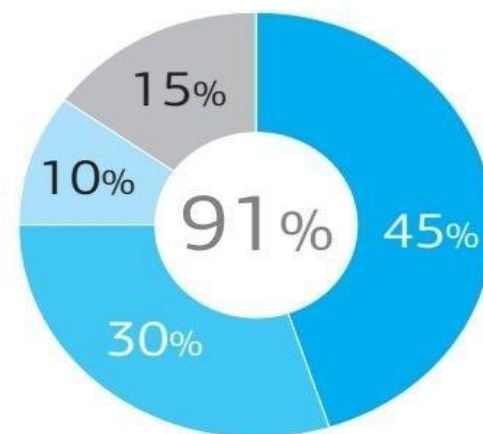


**Структура пациентов в терминальной стадии болезни и в «конце жизни», которые нуждаются в специализированной паллиативной помощи в последние 3 месяца жизни, практически идентична таковой в хронически прогрессирующей стадии заболевания:**

Злокачественные новообразования



Неонкологические заболевания



Из них:

- ВПР/генетические болезни
- Неонатальные состояния
- Неврологическая патология
- Прочие



## Сценарии наступления смерти:

- внезапная смерть;
- ожидаемая смерть с различной длительностью умирания;
- «приходящая – возвращающаяся смерть» с частыми неотложными состояниями, которые нередко требуют госпитализации и сопровождаются неуклонным ухудшением состояния.

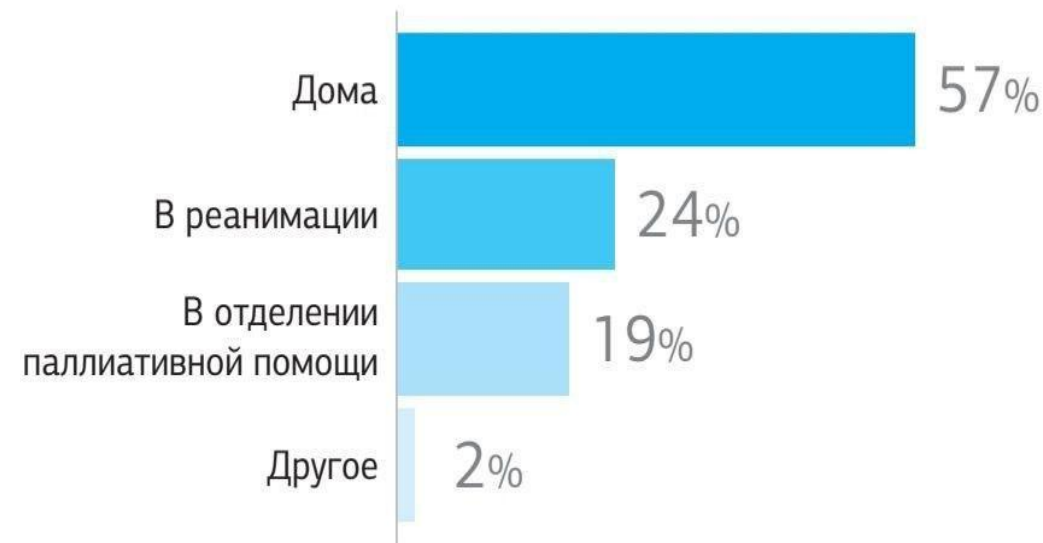
## Этапы паллиативной помощи в «конце жизни»:

- I Терминальная фаза болезни
- II Во время умирания ребенка
- III Непосредственно после смерти ребенка
- IV В период горевания



## Место смерти

(данные детского хосписа «Дом с маяком»)





Возможность не проводить реанимационные мероприятия при достоверно установленном неизлечимом заболевании закреплена в Федеральном законе от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 08.06.2020) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»:

«ст. 66, п. 7: Реанимационные мероприятия не проводятся:

1) при состоянии клинической смерти (остановке жизненно важных функций организма человека (кровообращения и дыхания) потенциально обратимого характера на фоне отсутствия признаков смерти мозга) на фоне прогрессирования достоверно установленных неизлечимых заболеваний или неизлечимых последствий острой травмы, несовместимых с жизнью;

2) при наличии признаков биологической смерти человека».

## Траектории болезни в детской паллиативной помощи<sup>1</sup>



- Таким образом, паллиативная помощь - это быстро развивающаяся область медико-социальной помощи.
- Меняется отношение к паллиативной помощи, стираются предубеждения, растет информированность медицинского сообщества

**Если человека  
нельзя вылечить,  
это не значит,  
что ему нельзя  
помочь**

фонд помощи  
хосписам

**Вера**

А главное, несмотря на свое заболевание, дети всегда остаются детьми



# Использованная литература:

1. Основы паллиативной помощи/ под ред. Р. Твайкросса, Э. Уилкока/ пер. с англ.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» – В. В. Ерохина, Г. Ш. Юнусова. – М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2020. – 456с.
2. Введение в паллиативную помощь/ Пер с англ. О. Цейтлиной, Е. Бакуниной; под ред Д. В. Невзоровой. – М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017. – 276с.
3. Справочник детских паллиативных служб России 2014. – М., 2014. – 80. Под редакцией к.м.н. Савва Н.Н., БФ РПП «Детский паллиатив»
4. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ И ЕАПП. – М.: Р. Валент, 2014. -18-с
5. Азбука паллиативной помощи детям/ под ред. Н.Н. Саввы – М.: Издательство «Проспект», 2020. – 106 с.
6. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). – М.: 2016 – 92 с.
7. Информационные материалы и фотографии представленные на сайтах «Про Паллиатив», «Дом с маяком», «Детский Паллиатив»