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.

- **Паллиативная помощь –**

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

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

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.

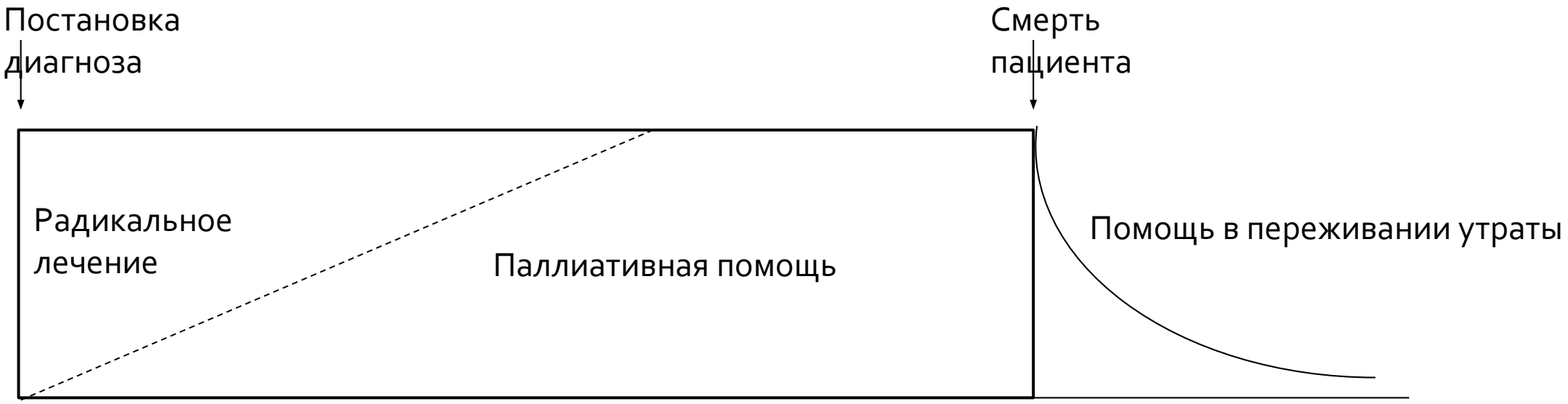
Компоненты паллиативной помощи

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. **Не** 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?



Оказание паллиативной медицинской помощи возможно при следующих условиях:

- Врачебная комиссия определила наличие показаний для оказания паллиативной помощи и инкурабельность заболевания
- Родители согласны на оказание паллиативной помощи

Взаимодействие между паллиативной помощью и куративным лечением, направленным на излечение или на продление жизни[1]

	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 Мовat-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[2]

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 социльной 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

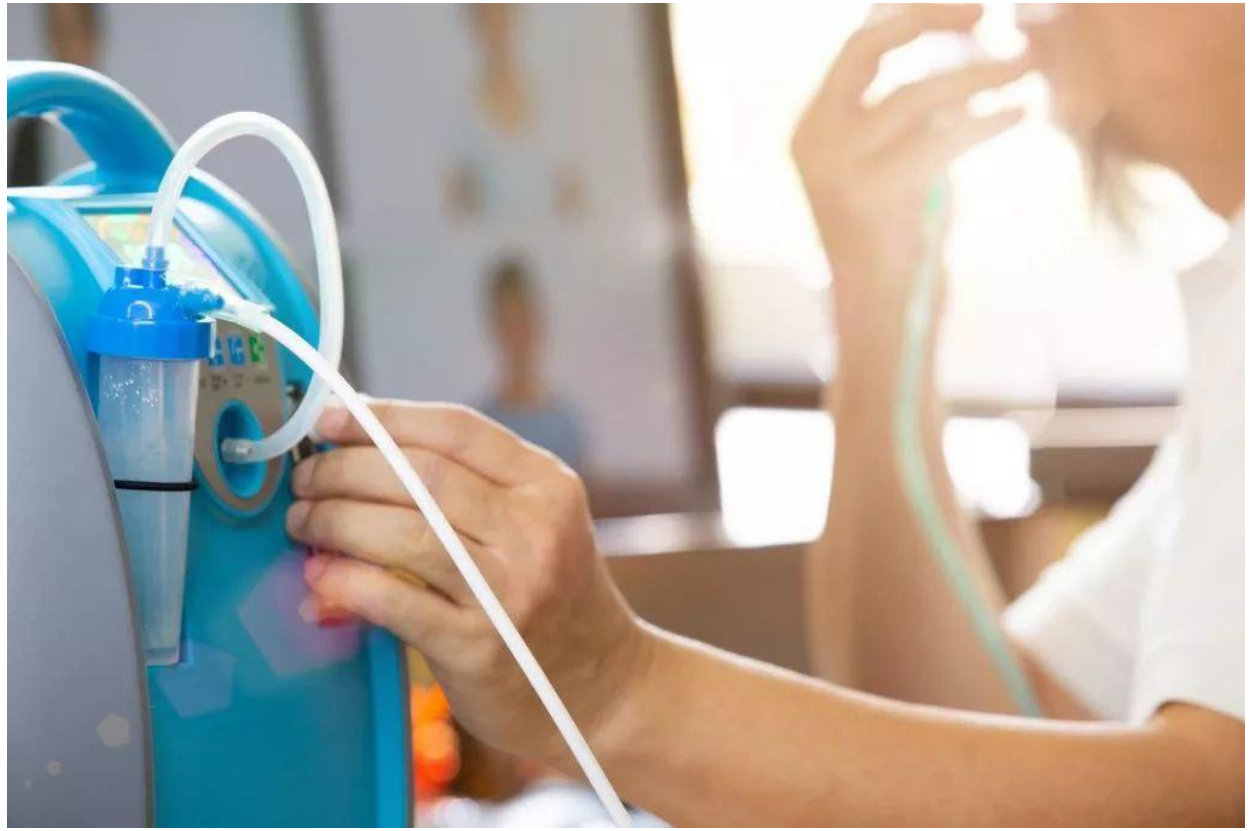
- **Паллиативный подход** – это применение/интеграция принципов и методик паллиативной помощи в учреждениях, не специализирующихся на паллиативной помощи. Паллиативный подход следует использовать врачам общей практики и сотрудникам больниц общего профиля, а также учреждений сестринского ухода и домов-интернатов.
- **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?

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.

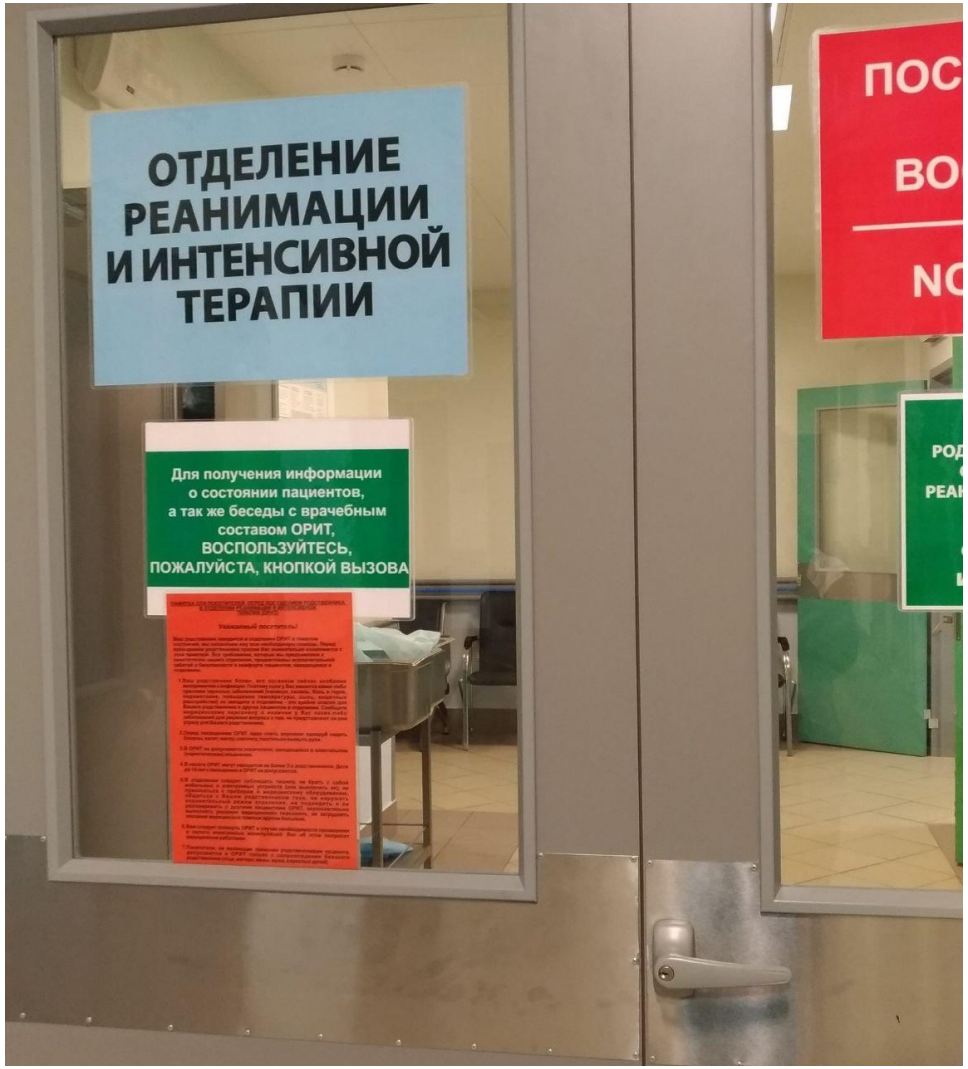
- Для пациентов также часто предусмотрена возможность кратковременного пребывания в хосписе.
- Такие посещения помогают пациентам, чувствующим себя изолированным, и их родственникам, которые нуждаются в отдыхе.

Хоспис или стационарное отделение паллиативной помощи

- Хоспис – это медико-социальное учреждение, оказывающее специализированную паллиативную помощь.
- Госпитализация в хоспис необходима для купирования тягостных симптомов корректировки 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 ново-рожденности

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

	Паллиативная помощь взрослым	Паллиативная помощь детям
Направление	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
Заболевания	Часто – онкологические заболевания с относительно предсказуемым результатом	Различные заболевания и состояния, иногда полисистемные, связанные с тяжелой инвалидностью. Прогноз менее предсказуемый
Госпитализации	Преимущественно для симптоматического лечения или помощи в конце жизни	Основная цель – предоставление социальной передышки
Физиотерапия, эрготерапия	Как правило, краткосрочное вмешательство в соответствии с конкретными потребностями	Длительная поддержка в профилактических и терапевтических целях
Продолжительность	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%

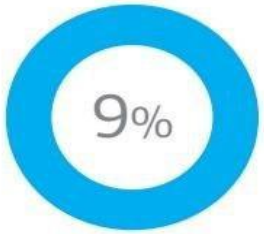
от общего количества

Около 800 человек

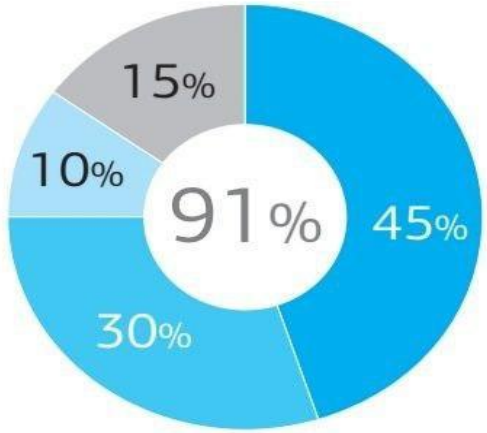
пациенты со злокачественными новообразованиями

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

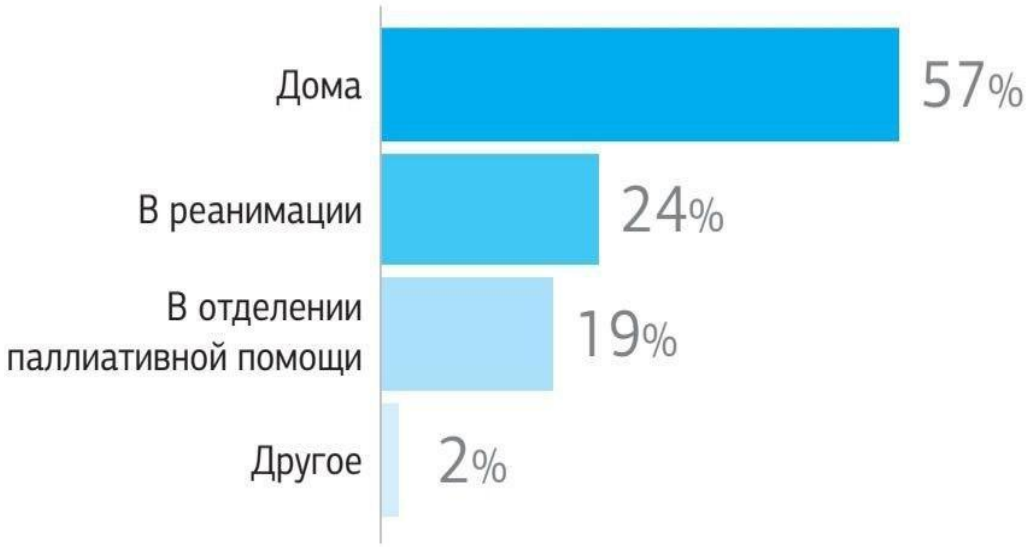
II Во время умирания ребенка

III Непосредственно после смерти ребенка

IV В период горевания

Место смерти

(данные детского хосписа «Дом с маяком»)



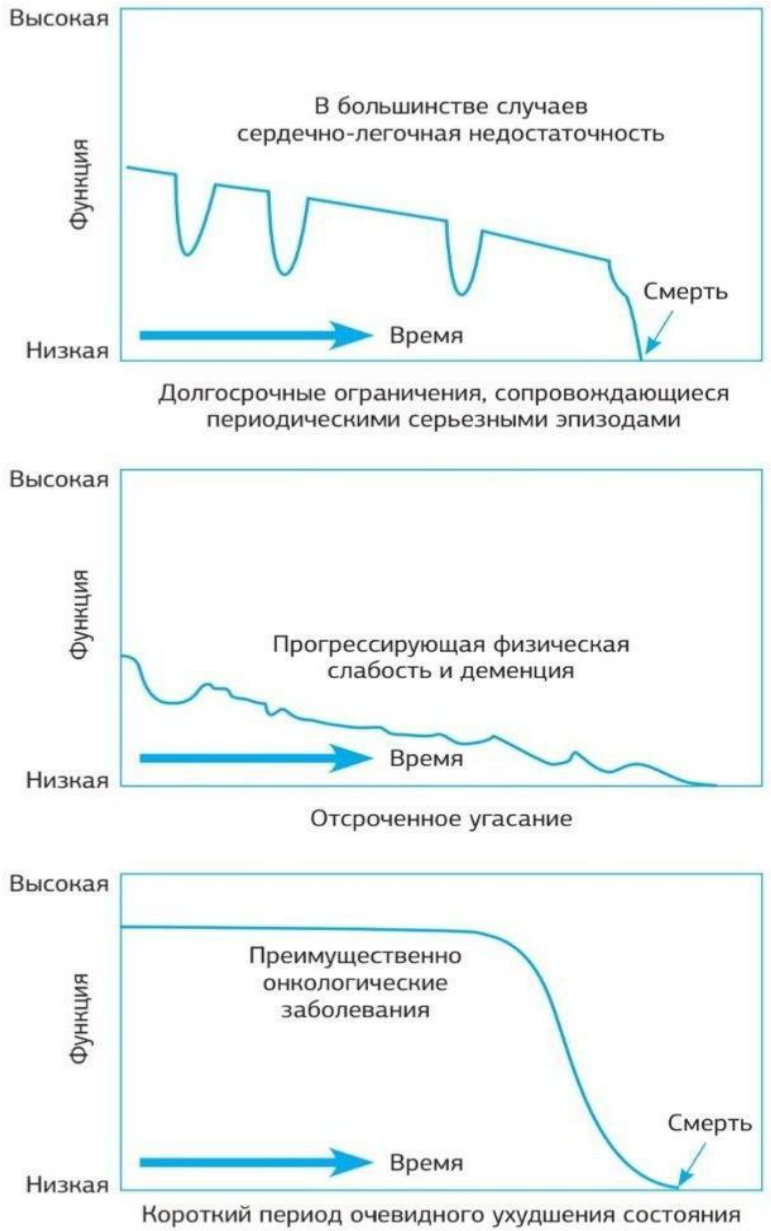
Возможность не проводить реанимационные мероприятия при достоверно установленном неизлечимом заболевании закреплена в Федеральном законе от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 08.06.2020) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»:

«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;

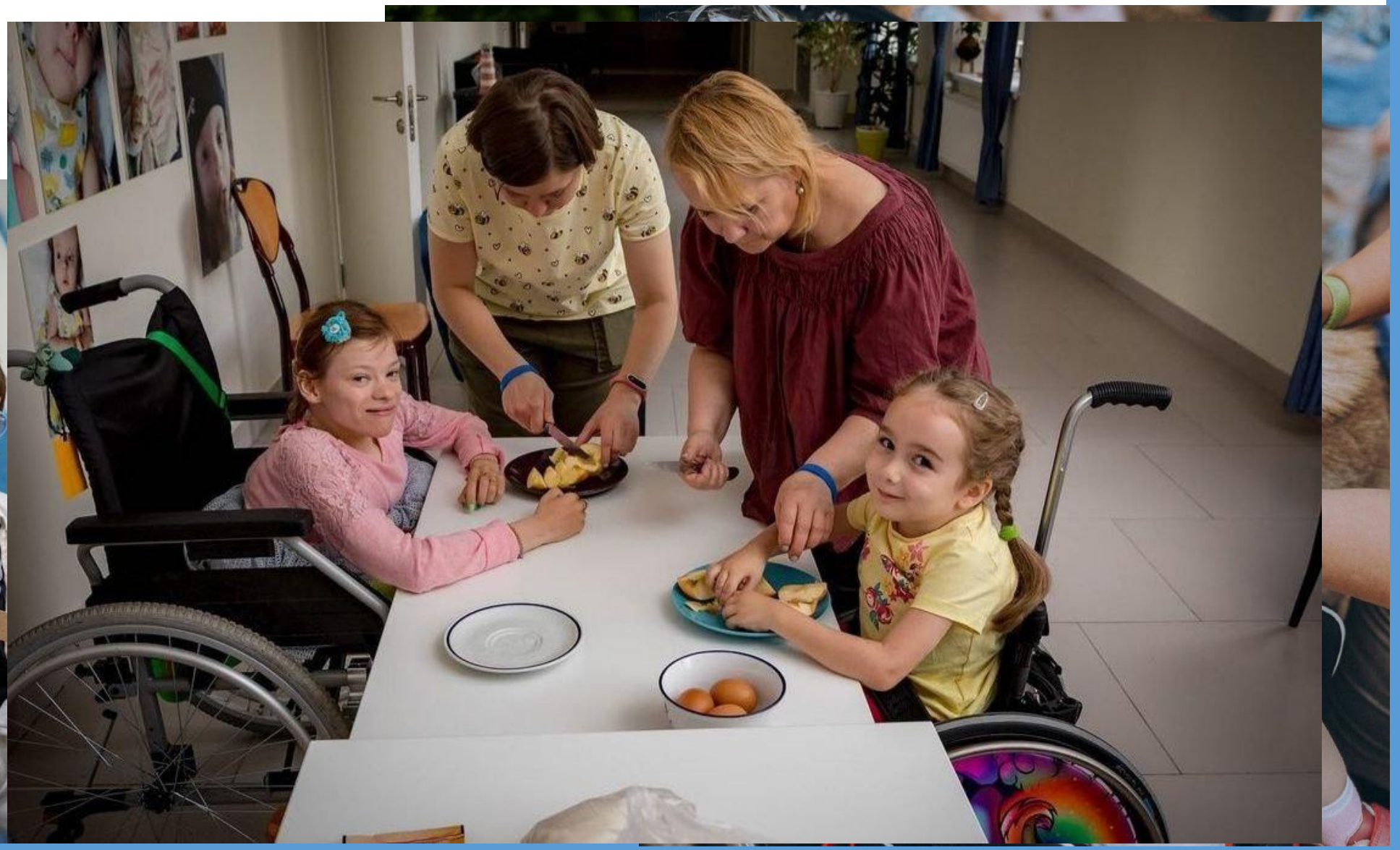
2) при наличии признаков биологической смерти человека».

Траектории болезни в детской паллиативной помощи[1]



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

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



Использованная литература:

1. Основы паллиативной помощи/ под ред. Р. Твайкросса, Э. Уилкока/ пер. с анг.: 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»