



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи



ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

Савва Н.Н., к.м.н., доцент



ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ П О С Т А Н О В Л Е Н И Е **от 28 декабря 2020 г. № 2299 МОСКВА**

О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам
медицинской помощи на 2021 год и на плановый период 2022 и 2023 годов

Дорожная карта Правительства РФ

Методические рекомендации

ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В ОРГАНИЗАЦИЯХ СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ (4 кв. 2021г.)



ДЕТСКАЯ СМЕРТНОСТЬ

6,6 млн в год

1 млн в 1-й день жизни

16 тысяч в день

700 в час

11 в минуту

50% голод/недоедание,
инфекции, плохая гигиена

В МИРЕ

1,2 млн детей нуждаются в
ПП в конце жизни

ПРИЧИНЫ СМЕРТИ

- состояния неонатального периода (66%)
- врожденные пороки развития/генетическая патология (25%)



Определение паллиативной помощи детям

- Паллиативная помощь (ПП) детям – комплексный подход к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (неонкологического и онкологического).
- ПП направлена на улучшение качества жизни ребенка с тяжелыми хроническими заболеваниями, при которых снижен или отсутствует реабилитационный потенциал.
- ПП направлена на поддержку его семьи.





СТРУКТУРА БОЛЕЗНЕЙ У ДЕТЕЙ ДО 18 ЛЕТ НУЖДАЮЩИХСЯ В ППД, ДЛЯ ОКАЗАНИЯ КОТОРОЙ НЕОБХОДИМЫ СПЕЦИАЛИСТЫ

93%

неонкологические заболевания

7%

злокачественные
новообразования

НЕОНКОЛОГИЧЕСКАЯ ПАТОЛОГИЯ:

42%

Занимают врожденные пороки развития и генетические заболевания



23%

Болезни сердечно-сосудистой системы



16%

Другие, в структуре неонкологических заболеваний



12%

Болезни неонатального периода

| | Нуждаются в первичной (общей) ППД | Нуждаются в специализированной 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

Качество жизни – что это?



Жизнь с болезнью

Убежать из больницы

Жить дома

Гулять на улице и путешествовать

Лежачие не должны лежать

Учиться, учиться, учиться...

Быть обычным человеком – что это? Чистить зубы, принимать душ, ходить в школу, общаться, ругаться, радоваться, иметь друзей и социальное окружение, иметь братьев и сестер, домашних животных, влюбляться, жениться, учиться, работать....

Относится ко всем членам семьи, где есть неизлечимо больной ребенок 😊





первый детский хоспис в москве









Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (с изм. От 2019г.)

- Федеральный закон «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» (**03.2019**)
- В Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан вносятся изменения, расширяющие понятие паллиативной медицинской помощи, уточняющие виды этой помощи, а также порядок и условия её оказания.



Порядок оказания паллиативной помощи детям

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России), Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (Минтруд России) от 31 мая 2019 г. N 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"



Обеспечение медицинскими изделиями на дому (2019)

- Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31.05.2019 № 348н "Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому«
- Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.07.2019 г. № 505н "Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи"



Порядок оказания паллиативной помощи детям

- Медицинское заключение детям выдает **Врачебная комиссия** медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка. В состав врачебной комиссии рекомендуется включать руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего структурным подразделением медицинской организации, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации.
- При отсутствии в указанной медицинской организации врача по медицинской реабилитации, врача по паллиативной медицинской помощи медицинская организация привлекает для участия во врачебной комиссии врачей медицинских работников иных медицинских организаций.



Порядок оказания паллиативной помощи детям

- Медицинское заключение ВК вносится в медицинскую документацию пациента.
- Копия Медицинского заключения направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь по месту жительства (фактического пребывания) пациента и медицинскую организацию, оказывающую паллиативную первичную (доврачебную и врачебную) медицинскую помощь,

а также выдается на руки пациенту или его законному представителю.



Порядок оказания паллиативной помощи детям

- При наличии медицинских показаний для оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи и невозможности ее оказания в медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь, гражданин, в том числе проживающий в стационарной организации социального обслуживания, направляется в медицинские организации, оказывающие специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь соответствующего профиля.
- При возникновении угрожающих жизни состояний, требующих оказания медицинской помощи в экстренной и неотложной формах, выездная бригада скорой медицинской помощи доставляет пациента, имеющего показания к оказанию паллиативной медицинской помощи, в медицинские организации, обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение.



Единый Координационный центр паллиативной помощи г. Москвы (для детей и взрослых) 24/7

Функции

- Информирование
- Прикрепление к выездной службе
- Маршрутизация в стационар (по запросу)
- Контактный телефон: +7(499) 940-19-48.
- Электронная почта lifelist@zdrav.mos.ru
- Перевод из детской службы ПП во взрослую

Необходимые документы:

- Выписка из Протокола ВК
- Согласие родителей





Базовые услуги, предоставляемые службами ПП детям:

- 1 Симптоматический контроль (подбор терапии, питания, способа кормления, др.)
- 2 Обучение родителей (ухаживающих лиц) уходу
- 3 Социальная передышка
- 4 Помощь в конце жизни
- 5 Психосоциальная и духовная помощь

Условия оказания паллиативной помощи



амбулаторно
(на дому)



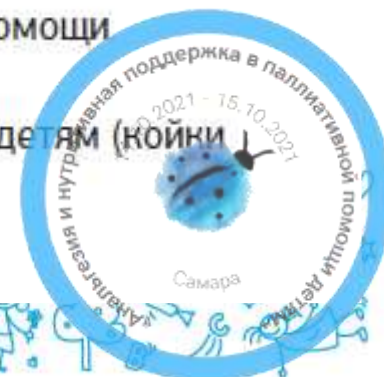
в дневном
стационаре



в круглосуточном
стационаре

Модели оказания паллиативной помощи детям:

- выездная служба паллиативной помощи (самая востребованная);
- отделение паллиативной помощи детям (койки паллиативного профиля);
- детский хоспис.





Мирон провел в реанимации больше 1,5 лет. В течение месяца в больнице был карантин, маму не пускали. Когда карантин закончился и маму пустили, у Мирона остановилось сердце.



Сейчас у Мирона есть собственный аппарат ИВЛ, он может жить дома. Дома мама рядом круглые сутки.

Фото из архива БФ «Дом с маяком»





Ваня попал в реанимацию Тушинской больницы накануне Нового Года. Маму не пускали к нему 15 дней. Когда маму пустили, Ваня протянул ей записку "Вы меня бросили. Я не хочу жить. Отключите меня"



Ваню забрали из больницы на аппарате ИВЛ. Несколько часов он может дышать сам. Теперь Ваня живет обычной жизнью, купается в бассейне.



Фото из архива БФ «Дом с маяком»







ПРОБЛЕМЫ



28

НУТРИТИВНАЯ НЕДОСТАТОЧНОСТЬ

ОТСУТСТВИЕ ЛИЦЕНЗИИ НА НС И ПВ

ОТСУТСТВИЕ ОБУЧЕННОГО ПЕРСОНАЛА

ЛЕЖАЧИЕ ДЕТИ ЛЕЖАТ

ПРОФИЛАКТИКА ОСЛОЖНЕНИЙ

РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА

ПСИХОСОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ

