



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ КАК НРАВСТВЕННЫЙ РЕСУРС В РАБОТЕ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ

Невзорова Д.В.,

Главный внештатный специалист МЗ РФ по паллиативной помощи

Председатель Правления Ассоциация хосписной помощи

2018

ЖИТЬ ТАК ДОЛГО, НАСКОЛЬКО ВОЗМОЖНО
И ТАК ХОРОШО, НАСКОЛЬКО ВОЗМОЖНО

Философия паллиативной помощи

ОБЩАЯ ПОТРЕБНОСТЬ В ПМП

В России:

до 600 тыс. человек последнего года жизни, из них:

564 тыс. – взрослых

36 тыс. – детей < 15 лет

Доклад ВОЗ «Global Atlas of Palliative Care 2014»

ПРИНЦИПЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ (ВОЗ)

- Облегчает боль и другие симптомы, причиняющие страдание.
- 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.
- Предлагает систему поддержки близким пациента во время его болезни, а также в период тяжелой утраты.
- Использует командный подход для удовлетворения потребностей пациентов и их близких.
- Улучшает качество жизни и может также оказывать положительное влияние на течение болезни.

См сайт ВОЗ: <http://www.who.int/cancer/palliative/ru/>.

МЭТТИ СТЕПАНЕК (1990-2004)

Паллиативная помощь больше не означает, что вы помогаете детям **хорошо умереть**.

Она означает, что вы помогаете детям и их семьям **ЖИТЬ хорошо** и затем, когда время уже сочтено, помогаете им умереть спокойно.

<http://paedspal.org.za/about-us/what-is-paediatric-palliative-care/>



АССОЦИАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ВЕЛИКОБРИТАНИИ (2008)

Паллиативная помощь детям — активная всеобъемлющая помощь детям/подросткам с онкологическими и другими угрожающими жизни и приводящими к преждевременной смерти хроническими заболеваниями,

целью которой является выявление и удовлетворение физических, психологических, социальных и **духовных потребностей** больного ребенка и членов его семьи, улучшение качества их жизни с момента выявления заболевания, на всем протяжении болезни до смерти и в период тяжелой утраты.

**ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН
«ОБ ОСНОВАХ ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ ГРАЖДАН В
РФ» № 323-ФЗ ОТ 21.11.2011**

Статья 36. Паллиативная медицинская помощь

Паллиативная медицинская помощь представляет собой **комплекс медицинских вмешательств**, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения **качества жизни** неизлечимо больных граждан.

ДЕТИ-ИНВАЛИДЫ: КОМУ ИЗ НИХ ПОКАЗАНА ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ?

Приказ № 193 МЗ РФ от 14.04.2015:

«4. Паллиативная медицинская помощь оказывается неизлечимо больным детям **с отсутствием реабилитационного потенциала**, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе».

МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ



РАЗВИТИЕ ИНФРАСТРУКТУРЫ ПМП ДЕТЯМ В РФ: 2016 ГОД

- 3 стационарных детских хосписа (С.-Петербург, Казань, Краснодар);
- 38 отделений ПМП детям в 24-х субъектах РФ;
- 610 детских паллиативных детских коек;
- койки ПМП детям отсутствуют лишь в 19 регионах из 85-ти;
- 41 выездная патронажная служба ПМП детям.

НОЗОЛОГИЧЕСКОЕ РАЗНООБРАЗИЕ ПЕДИАТРИЧЕСКОЙ ПМП

Структура контингента детей, госпитализированных
на паллиативные койки в РФ, 2015 год (n=4278)



Огромное значение семьи и
родительской компетентности;

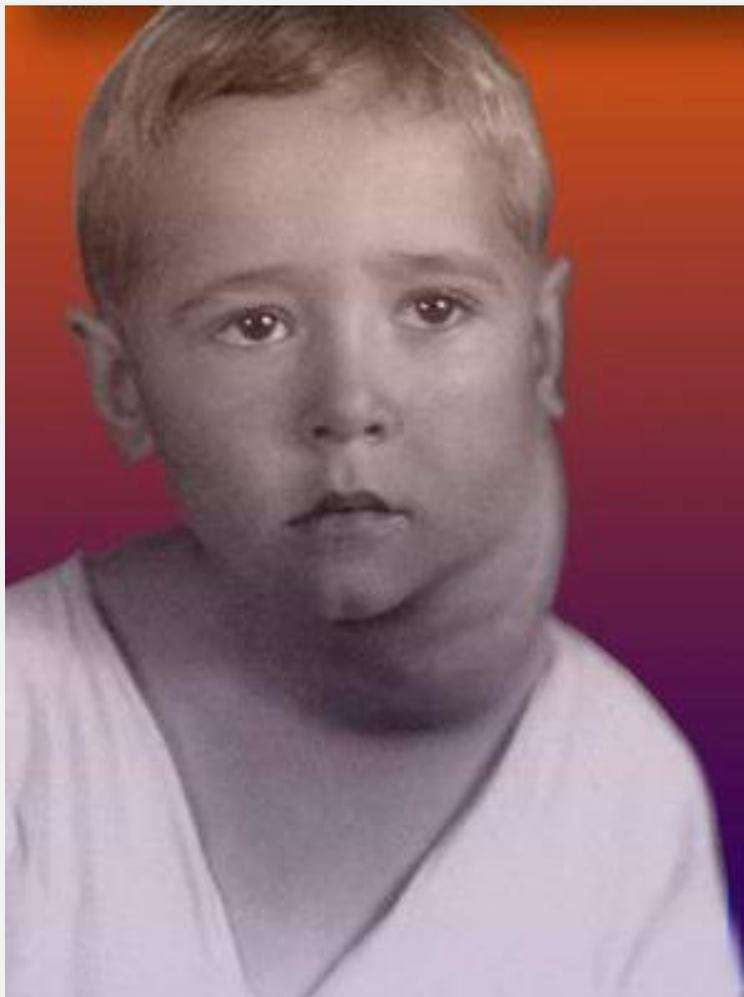
Особый спектр этико-правовых
проблем (отказы от детей; отказы
родителей от лечения);

Возрастные социальные
потребности (в игре, в обучении);



ВРОЖДЕННЫЕ ПОРОКИ РАЗВИТИЯ +
ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАТОЛОГИЯ СОСТАВЛЯЮТ
ОКОЛО 50% ДЕТСКОЙ ПП

ДУХОВНЫЕ КОНЦЕПЦИИ БОЛЕЗНИ



- Наказание?
- Испытание?
- Восхождение?

ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА: КОМУ И КОГДА?

Виды помощи

Пациенты	Physical	медицинская		
	Psychological	психологическая		
	Spiritual	духовная		
Семьи	Social	социальная		
	Psychological	психологическая		
	Spiritual	духовная		
Медперсонал	Psychological	психологическая		
	Spiritual	духовная		

диагноз болезнь **смерть**

WHO (2002). National cancer control programme.

Паллиативная помощь – нравственный ресурс



РОДИТЕЛИ И СЕМЬЯ ПАЛЛИАТИВНОГО РЕБЕНКА

КАКОВО ИМЕТЬ РЕБЕНКА С ХРОНИЧЕСКОЙ БОЛЬЮ?

- Нестерпимо
- Чувство беспомощности
- «Я все время что-то обязан»
- Неподготовленность и незнание как помочь
- Страшно
- Нет боли на том свете

КОНЦЕПЦИЯ ТОТАЛЬНОЙ БОЛИ (СЕСИЛИЯ САНДЕРС)



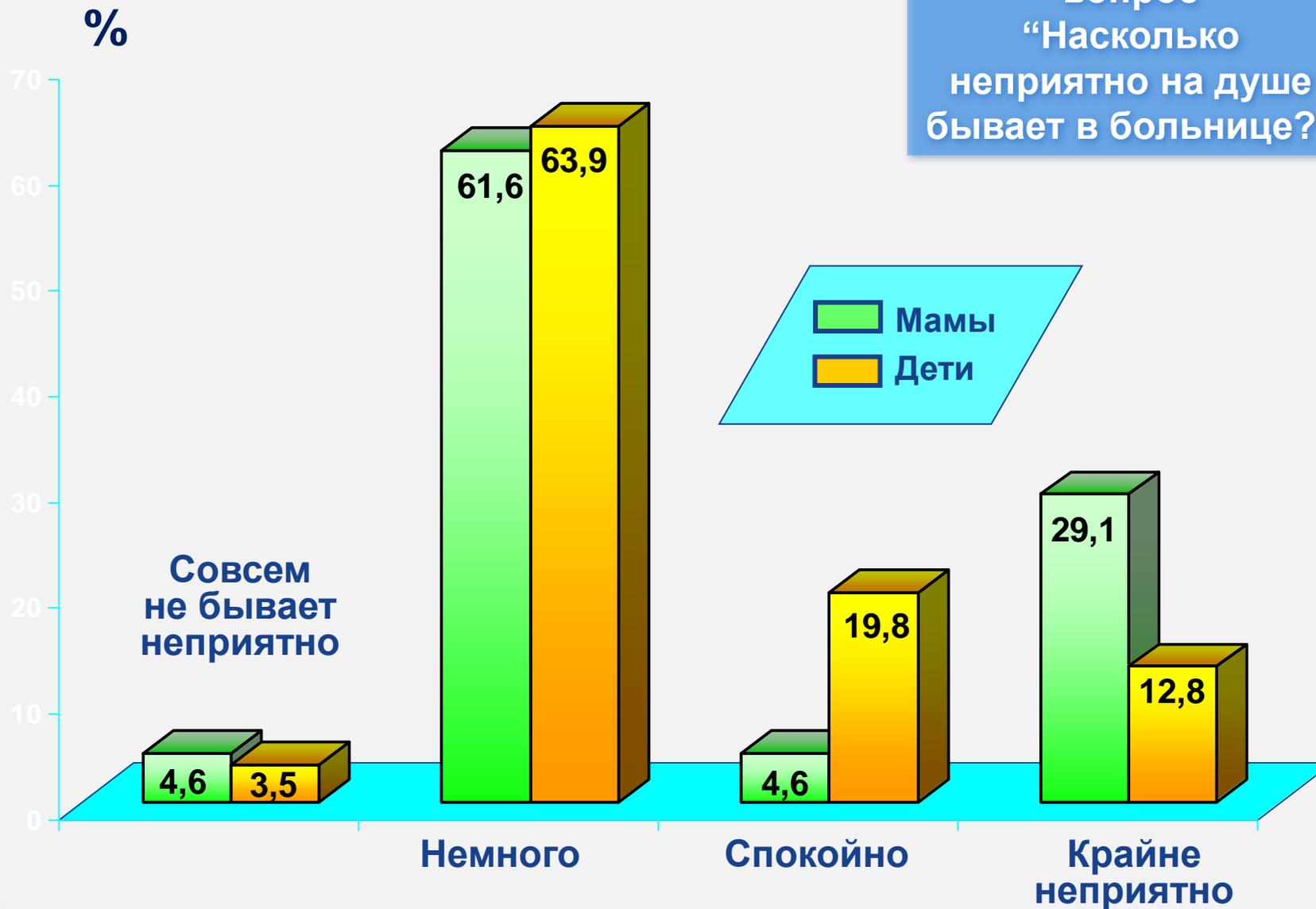
ДУХОВНЫЕ ВОПРОСЫ РОДИТЕЛЕЙ НЕИЗЛЕЧИМЫХ ДЕТЕЙ

Категории	Вопросы
Смысл страдания	- «Почему Бог это допускает? Почему это именно со мной и моим ребенком? Для чего жить?»
Ценности	- «Пытаюсь заново понять, что в жизни главное» - «В конечном счете, важнее всего любовь и люди»
Поиск Бога	- «Во что я действительно верю?» - «Существует ли Бог?»
Вина	- «Мы часто поступали неправильно; мы наказаны; как можно это исправить?» - «Будет ли мне прощение?»
Жизнь после смерти	- «Как поверить в жизнь после смерти? Какая она?»

ПРИЗНАКИ ДУХОВНОЙ ПОТРЕБНОСТИ, БОЛИ ИЛИ БОЛЕЗНИ (ТВАЙКРОСС Р., 2016)

- *Чувство безнадежности, беспомощности, бессмысленности* : «Какой смысл продолжать жить так?»
- *Отдаление от Бога, разрыв с религией*: «Я больше не верю в Бога», «Я не могу просить Его о помощи».
- *Гнев на Бога, религию, священников*: «Почему я?», «Что я сделал, чтобы заслужить такое?»
- *Немилосердие к другим*: «Я буду всегда ненавидеть его за то, что он причинил мне / моей семье», «Ни в коем случае! Его здесь никто не ждет. Скажите ему, что я не хочу его видеть. Никогда!»
- *Яркие сны / кошмары*: например, ловушки или падение в пропасть.

Результаты ответов респондентов на вопрос “Насколько неприятно на душе бывает в больнице?”



«ЛЮДИ ПОХОЖИ НА ВИТРАЖИ.

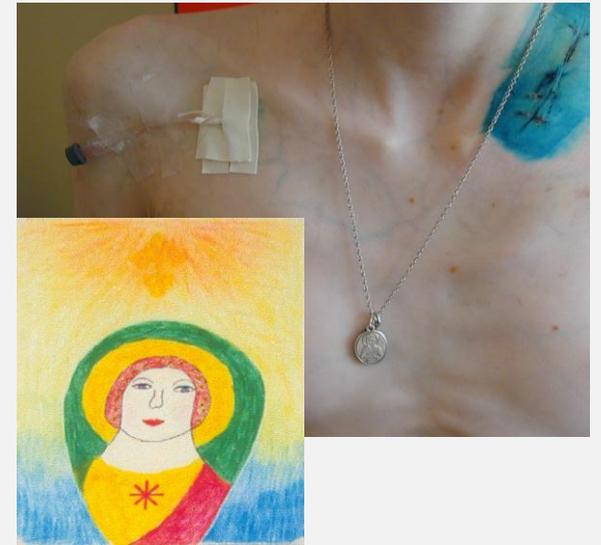
ОНИ СВЕРКАЮТ И СИЯЮТ, КОГДА СНАРУЖИ СОЛНЦЕ.
НО КОГДА НАСТУПАЕТ ТЕМНОТА, ИХ ИСТИННАЯ КРАСОТА
РАСКРЫВАЕТСЯ, ТОЛЬКО ЕСЛИ ВНУТРИ ЕСТЬ СВЕТ »

ЭЛИЗАБЕТ КУБЛЕР-РОСС



КАЗАНСКИЙ ХОСПИС: ДОМОВОЙ ХРАМ



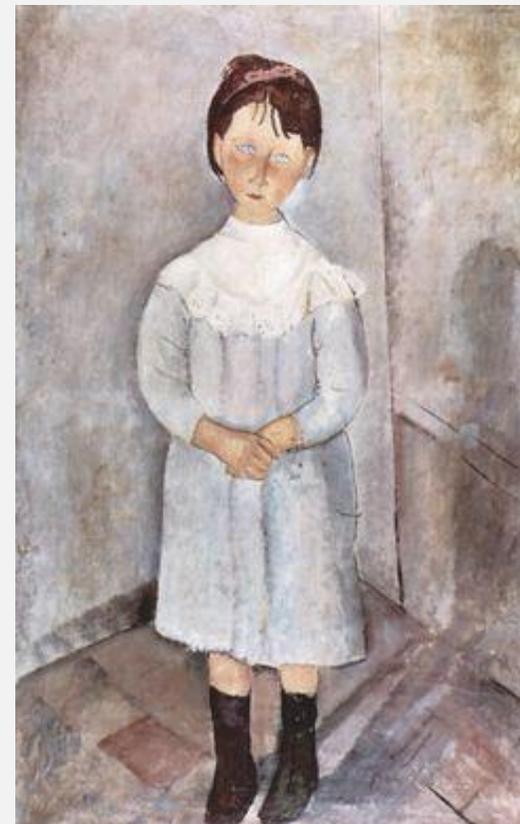


БОЛЬНОЙ РЕБЕНОК

НЕДЕТСКИЕ ВОПРОСЫ ДЕТЕЙ: У КОГО СПРОСИТЬ ?

Как преодолеть:

- Страх смерти
- Страх боли, уродства, рецидива
- Одиночество
- Изменение собственного образа
- «Бесмысленность» страданий
- Отсутствие жизненной цели



ДЕТСКИЕ ПРЕДСТАВЛЕНИЯ О СМЕРТИ

1

Игнорируются нерелигиозными
взрослыми

2

Не являются интеллектуальным
осмысленным знанием

3

Обычно исходят из духовной/
интуитивной сферы

4

Слабо вербализуются, чаще
выражаются проективно –
рисунки, игры, песни

ПРЕДСТАВЛЕНИЯ О СМЕРТИ У НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ

- Большинство умирающих детей знают, что они умирают;
- Они хотят уберечь своих родителей;
- Они боятся оказаться забытыми;
(Как помочь: оставить “наследство” (альбом, блог, сайт, любимую игрушку))
- Они испытывают страх, одиночество, беспокойство;
(Как помочь: давать честные ответы, безусловную любовь и поддержку)

«Каждый умирающий ребенок имеет право пользоваться уважением к своим культурным, **духовным и религиозным убеждениям**, а также получать **духовную помощь и поддержку** в соответствии со своими пожеланиями и выбором».

«Хартия прав умирающего ребенка (2012)».



ПРАВО ИМЕТЬ УБЕЖДЕНИЯ

ФОРМЫ ДУХОВНОЙ ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ

Больничные храмы

Молитвенные комнаты

Духовная литература

Православные интернет-сайты

Родительские общества

Реабилитационные лагеря

Волонтерская помощь и поддержка



ДЕТСКИЕ ЛИТУРГИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ ДЕТСКОГО ХОСПИСА «ДОМ С МАЯКОМ» (МОСКВА)



БОЛЬНЫЕ ДЕТИ РИСУЮТ СМЕРТЬ И ЖИЗНЬ ВЕЧНУЮ



ИЛЬЯ К., 14 ЛЕТ, СТИХИ ИЗ РЕАНИМАЦИИ

«Не боялся я уже ни уколов, ни шприцов,
Не боялся я уже ни упырей, ни мертвецов,
Но боялся я одну лишь судьбу,
То, что не попрощаюсь и из жизни уйду,
То, что маме не скажу, как ее я люблю!»

КОНЦЕПЦИЯ ТОТАЛЬНОЙ БОЛИ (СЕСИЛИЯ САНДЕРС)



ВЛИЯНИЕ ХРОНИЧЕСКОЙ БОЛИ



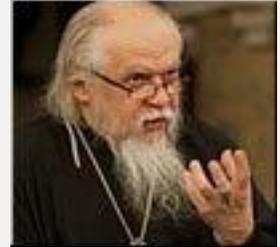
ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ОБЛЕГЧАЕТ ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ И ДУХОВНОЕ СТРАДАНИЕ

- Уметь видеть признаки депрессии и работать с ними
- Уметь работать с проявлениями тревожности
- Уметь предупреждать и корректировать переутомление
- Предоставлять ребенку возможность рассказать о своих страхах и тревогах
- Постоянно работать над качеством коммуникации



ПЕРСОНАЛ ПАЛЛИАТИВНЫХ СЛУЖБ

ПАНТЕЛЕЙМОН, ЕПИСКОП ОРЕХОВО-ЗУЕВСКИЙ, О СЛУЖЕНИИ ВРАЧА:



- На Земле есть два основных служения, которые прямо направлены на помощь человеку в его страдании – служение священника и служение врача, и они имеют много общего.
- Священник, врачую душу, принимает во внимание и состояние тела.
- Также и настоящий врач обращает внимание на душу человека, на его настроение, на состояние его духа.
- Схожесть этих служений в том, что и священник, и врач достигают совершенства только тогда, когда они бескорыстны.

<http://old.glinskie.ru/common/mpublic.php?num=1449>

ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА МЕДПЕРСОНАЛА

- 1). Несет огромную ответственность за детские жизни;
- 2). Подвержен эмоциональному выгоранию;
- 3). Многоконфессионален;
- 4). Полиэтничен.



ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ ВЫГОРАНИЕ – ТРИАДА:

1

Эмоциональное истощение,
духовная опустошенность

Эмоции

2

Деперсонализация:
избегание
больных, цинизм,
"окаменелое
бесчувствие"

Общение

3

Редукция своих
профессиональных
достижений:
самобичевание,
идеи
малоуспешности,
некомпетентности

Самооценка

Поддержание высокой мотивации

РАБОТАТЬ ВРАЧОМ В КАЧЕСТВЕННОЙ СЛУЖБЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДПОМОЩИ ДЕТЯМ

- Всегда быть предельно нужным пациенту и его семье;
- Находиться в среде единомышленников;
- Иметь возможности духовной поддержки;
- Иметь доступ к профилактике своего выгорания;
- Иметь жизненный смысл служения.

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи

Наш сайт:
www.pro-hospice.ru

Association of
Hospice Care
Professionals

Ассоциация
профессиональных участников
хосписной помощи

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи - некоммерческая организация, объединяющая юридические лица и граждан для достижения общественно полезных целей в области паллиативной медицинской помощи.

ПЛАН-ГРАФИК

ВЫЕЗДНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ

За жизнь без боли

Ассоциация профессионалов хосписной помощи занимается формированием стандартов оказания паллиативной медицинской помощи в целом и оказанием комплексного содействия развитию сети хосписных учреждений для взрослых и детей.



[Подписаться на информационную рассылку](#)

Наши принципы

Автономия пациента и пациент-ориентированный подход как безусловное признание ценности каждого человека и уважения его уникальной личности... [Читать далее](#)

Вместе сильнее

Ассоциация объединяет врачей, руководителей пациентских сообществ, самих пациентов, медицинские и благотворительные организации, которые занимаются паллиативной помощью в хосписах и не только.



[Стать членом ассоциации](#)

Будьте в курсе

Ассоциация выступает организатором и участником всех значимых мероприятий в области паллиативной медицины и хосписной помощи. Мы информируем сообщество о предстоящих мероприятиях. [Перейти на страницу мероприятий](#)

- Школа здоровья **«Жизнь после инсульта»** фонда помощи родственникам больных с инсультом «ОРБИ». [Расписание на май](#)
- **«Школа ухода за тяжелобольными людьми»** на базе Первого московского хосписа.
- Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова, **цикл повышения квалификации «Основы паллиативной помощи детям»**. Даты проведения следующего цикла – с 17 октября по 11 ноября 2016 года.
- Фонд «Детский паллиатив», **обучающие двухдневные семинары по паллиативной помощи детям** в 20 регионах РФ. [График семинаров](#)



Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи:

- Объединяет усилия врачей, пациентов и общества для формирования качественной паллиативной помощи в России;
- Разрабатывает материалы для стандартизации паллиативной медицинской помощи в стране;
- Развивает профессионализм врачей паллиативной и хосписной помощи.

Конференции Ассоциации 2017 года были включены в План научно-практических мероприятий МЗ РФ

**IV конференция
«Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»**

**1-2 ноября
2017 года**

**IV Конференция
«Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»**

**29 ноября-
1 декабря
2017 года**

Региональные паллиативные образовательные форумы в 2018 году

Март

22 – 23 марта: Сибирский ФО, г. Иркутск

Апрель

19 – 20 апреля: Приволжский ФО, г. Саранск

Май

24 – 25 мая: Центральный ФО, г. Воронеж

Сентябрь

20 – 21 сентября: Северо-Кавказский ФО, г. Владикавказ

КОНФЕРЕНЦИИ АССОЦИАЦИИ ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ в 2018 году

Апрель

26 – 27 апреля:

IV Ежегодная Конференция с международным участием
«Роль медицинской сестры в паллиативной помощи», г. Санкт-Петербург

Октябрь

24 – 26 октября:

IV Ежегодная Конференция с международным участием
«Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», г. Москва



Контакты Ассоциации:

адрес

119048 г. Москва, ул. Ефремова д.22

e-mail

info@pro-hospice.ru

сайт

<http://www.pro-hospice.ru>

телефон

+7 (495) 545-58-95

Контакты
сотрудников

Исполнительный директор:
Милютина Юлия Валерьевна
тел. +7 (968) 029-38-40 ymilyutina@pro-hospice.ru