



**V международная
конференция**

**The programme
of the V international
conference**

**«ДЕТСКАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ
В ВОСТОЧНОЙ ЕВРОПЕ»**

**«PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
IN EASTERN EUROPE»**

**27-29 октября, 2011
Минск**

**October, 27-29, 2011
Minsk**

МНОГОПРОФИЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ЦЕНТР "ЛОДЭ"



работает с 1992 года и является одним из лидеров на рынке медицинских услуг Беларуси

В настоящее время "ЛОДЭ" - это:

Филиалы в г. Минске:

- Медицинский центр на ул. Гикало, 1, тел.: 111, (017) 284-72-20, (029) 63-83-003;
- Крупный стоматологический центр, ул. Гикало, 1, тел.: (017) 331-00-03, (029) 63-43-003;
- Медицинский центр по ул. Притыцкого, 140, тел.: (017) 315-00-03, (029) 63-73-003;
- Центр семейной медицины "ЛОДЭ", пр. Победителей, 75/1, тел.: (017) 209-07-77, (029) 354-54-23;
- Медицинский центр "ЛОДЭ" на ул. Денисовской, 31, тел.: (017) 223-27-27, (044) 5-444-111;

Филиалы в г. Бресте:

- Медицинский центр по ул. Пионерская, 50, тел.: 111, (0162) 42-45-50;
- Медицинский центр по ул. Гоголя, 54, тел. (0162) 23-79-66;

Филиал в г. Гродно:

- Медицинский центр по ул. Замковая, 4, тел.: 111, (0152) 33-57-111, (0152) 58-28-003;

"ЛОДЭ-ТУР" — отдел по организации санаторно-курортного отдыха, ул. Гикало, 1, тел.: (017) 284-88-86, (017) 284-62-67; сайт www.lodetour.by;

Пансионат "ЛОДЭ", расположенный на острове Лепельского озера, тел.: (017) 284-88-86, (017) 284-62-67; сайт www.lodetour.by;

"ЛОДЭ-С" — торговое подразделение по поставке медицинского оборудования и материалов, тел. (017) 209-84-64.



V МЕЖДУНАРОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ
«ДЕТСКАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ
ПОМОЩЬ
В ВОСТОЧНОЙ ЕВРОПЕ»

27-29 октября 2011 г.

Минск
2011

ОРГАНИЗАТОРЫ:

- Министерство здравоохранения Республики Беларусь
- Республиканский ресурсный центр паллиативной помощи детям ГУ «РНПЦ детской онкологии и гематологии»
- ОБО «Белорусский Детский Хоспис»

КОНФЕРЕНЦИЯ ПРОВОДИТСЯ ПРИ ФИНАНСОВОЙ ПОДДЕРЖКЕ:

- Фонд развития паллиативной помощи детям (Россия)
- Фонд «Помощь Чернобылю» (Швейцария)

ТАКЖЕ БЛАГОДАРИМ ЗА ПОДДЕРЖКУ:

- ООО «ЛОДЭ»,
- ООО «Белпа-мед»
- НП «Фребор» ООО
- НП «Висма-Планар» ООО
- Мобильный оператор Life:)



Создание системы оказания паллиативной помощи нуждающимся, при которой осуществляется тесное взаимодействие государственных учреждений здравоохранения и негосударственных общественных организаций на сегодняшний день является приоритетной задачей государства.

Министерство здравоохранения Республики Беларусь всегда оказывало содействие общественным инициативам, которые позволяют повысить качество оказания медицинской помощи и, в целом, качество жизни населения. Представители системы здравоохранения Беларуси принимали и принимают участие в международных и Республиканских конференциях в сфере оказания паллиативной помощи. Мы приветствуем проведение подобных мероприятий именно в Республике Беларусь, так как это помогает нам совершенствоваться, интегрироваться в международную систему здравоохранения.

Министерство здравоохранения Республики Беларусь будет и в дальнейшем уделять большое внимание развитию как взрослой, так и детской паллиативной помощи в стране. Создание ресурсного центра паллиативной помощи, а также принятие ряда нормативных документов в последние годы красноречиво говорит об этом.

Я очень рад, что 5-я международная конференция «Детская паллиативная помощь в Восточной Европе» собрала такое большое число участников, представляющих 14 стран мира! Приветствую всех участников и надеюсь, что ваш визит в Беларусь оставит хорошие впечатления и станет отличным стимулом для профессионального развития!

Министр здравоохранения
Республики Беларусь

A handwritten signature in dark ink, consisting of a stylized first letter and a long, sweeping horizontal stroke.

В. И. Жарко



5-я Международная конференция
«Детская паллиативная помощь
в Восточной Европе»
27–29 октября 2011
Минск, Республика Беларусь



**V Международная конференция
«Детская паллиативная помощь в Восточной Европе»**

27 октября 2011

Регистрация:

7.30 – 9.30 Регистрация участников конференции в холле гостиницы «Минск» (пр. Независимости, 11)

Пленарное заседание:

- 9.30 – 10.00 Торжественное открытие конференции
Дмитрий Леонидович Пиневиц, первый заместитель Министра здравоохранения Республики Беларусь (Беларусь), Анна Горчакова, директор ОБО «Белорусский детский хоспис» (Беларусь), Юлия Чечет, президент Фонда развития паллиативной помощи детям (Россия), Вальтер Шеппи фонд «Помощь детям Чернобыля» (Help to Chernobyl Children) (Швейцария), Питер Элис, директор детского хосписа «Ричард Хаус» (Великобритания), Джоан Марстон, Международная сеть по детской паллиативной помощи International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (ЮАР).

Модератор Е. Л. Богдан

- 10.00 – 10.20 «Интеграция детской паллиативной помощи в систему здравоохранения Республики Беларусь» / *Е. Г. Невево (Минск, Беларусь), Главный педиатр отдела медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения РБ*
- 10.20 – 10.40 «Роль и место НКО в развитии детской паллиативной помощи» / *А. Г. Горчакова (Минск, Беларусь), Директор ОБО «Белорусский детский хоспис»*

10.40 – 11.10 «Детская паллиативная помощь в мире» / **В. Шолтен** (Женева, Швейцария), Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), Технический офицер отдела медицинской политики и стандартов

11.10 – 11.30 Кофе-пауза

Модератор: П. Эллис

11.35 – 12.05 «Повышение доступа к детской паллиативной помощи в мире путём внедрения инновационных моделей» / **Дж. Марстон**, (Ассагэй, ЮАР), Ассоциация хосписной и паллиативной помощи Южной Африки, Председатель Международной сети детской паллиативной помощи (ICPCN)

12.05 – 12.35 «Детская и взрослая паллиативная помощь: сходство и различие» / **Д-р М. Орзалези** (Рим, Италия), Фонд «Маруся», научный координатор

12.35 – 13.00 «Развитие детской паллиативной помощи в Мире» / **С. Боучер** (Ассагэй, ЮАР), Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN), специалист по международным вопросам

13.00 – 14.00 Обед

Пленарное заседание:

Медицинские аспекты паллиативной помощи детям

Модератор: Н. Н. Савва

14.00 – 14.20 «Паллиативная помощь при мукополисахарозе и других редких заболеваниях» / **С. А. Митина** (Москва, Россия), Президент международной благотворительной общественной организации «Хантер-синдром»

14.20 – 14.40 «Оказание паллиативной помощи детям с неврологическими заболеваниями» / **С. А. Козел** (Минск, Беларусь), врач-невролог Минской Центральной районной больницы

14.40 – 15.00 «Паллиативная помощь детям с опухолями мозга» / **А. А. Зборовская** (Минск, Беларусь), Республиканский научно-практический центр детской онкологии и гематологии, к. м. н.

15.00 – 15.20 Дискуссия

15.20 – 15.40 Кофе-пауза

Секция 1.

Развитие детской паллиативной помощи в различных странах

Модератор: А. Г. Горчакова

- 15.40 – 15.55 «Детская паллиативная помощь в мире: системный обзор» / *Др. К. Кнапп (Гэйнсвилль, Флорида, США) Университет Флориды*
- 15.55 – 16.10 «Развитие паллиативной помощи в Латвии» / *Д. Фридрихсоне (Рига, Латвия), Общество детской паллиативной помощи*
- 16.10 – 16.25 «Развитие паллиативной помощи в Украине» / *Т. Ю. Дубинина (Киев, Украина), Главный специалист отдела организации медицинской помощи детям Департамента охраны материнства, детства и санаторного обеспечения Министерства здравоохранения Украины*
- 16.25 – 16.40 «Интеграция детской паллиативной помощи в системе здравоохранения Республики Польша» / *А. Мардофель (Лодзь, Польша), Директор Ассоциации хосписов г. Лодзь*
- 16.40 – 16.55 «Современное положение детской паллиативной помощи и хосписов в Венгрии» / *Г. Беньо (Печ, Венгрия), Фонд «Свет моих глаз»*
- 16.55 – 17.10 «Развитие детской паллиативной помощи в России» / *Е. С. Введенская (Нижний Новгород, Россия), Председатель Нижегородского общества паллиативной помощи*

Секция 2.

Оказание паллиативной помощи детям, нуждающимся в искусственной вентиляции лёгких

Модератор: А. А. Соськина

- 15.40 – 16.00 «Оказание паллиативной помощи детям, нуждающимся в искусственной вентиляции лёгких» / *Диана Фридрихсоне (Рига, Латвия), Общество детской паллиативной помощи*
- 16.00 – 16.20 «Клинические и правовые особенности искусственной вентиляции детей на дому» / *Г. Г. Прокопьев (Москва, Россия), руководитель службы анестезиологии и реанимации НПЦ Медпомощи детям*
- 16.20 – 16.40 «Особенности детей, нуждающихся в ИВЛ» / *П. А. Федотко, М. Д. Очеретний (Минск, Беларусь) Отделение интенсивной терапии и реанимации Городской детской инфекционной клинической больницы*

16.40 – 17.00 «Организация ухода за детьми, нуждающимися в ИВЛ на базе Учреждения здравоохранения «Дом Ребёнка № 1» / **М. М. Лукьянчук** (Минск, Беларусь), врач-педиатр УЗ «Дом ребёнка № 1»

Практическая часть: мастерская

17.10 – 18.10 Танатотерапия умирающих. Мастерская / **В. Ю. Баскаков**, (Москва, Россия), Президент АНО «Институт танатотерапии»

20.00 Торжественный ужин

28 октября 2011

Пленарное заседание:

Модератор: Дж. Мэстон

- 9.00 – 9.20 «Экономическая целесообразность паллиативной помощи» / **П. Эллис** (Лондон, Великобритания), Директор Детский хоспис Ричард Хауз
- 9.20 – 9.40 «Философия паллиативной помощи» / **Ф. Доминика** (Оксфорд, Великобритания), Первый в мире хоспис: «Дом Елены и Дугласа»
- 9.40 – 10.00 «Проблемы развития детской паллиативной помощи в Великобритании» **К. МакНамара-Гудгер** (Гилдфорд, Великобритания) АСТ, Глава отдела надзора и практики
- 10.00 – 10.20 «Комплексная модель оказания паллиативной помощи детям в Республике Беларусь» / **М. В. Борисевич** (Минск, Беларусь), врач-онколог ОБО «Белорусский детский хоспис», врач-гематолог Республиканского научно-практического центра детской онкологии и гематологии
- 10.20 – 10.40 «Паллиативная помощь на дому как перспективное направление развития паллиативной помощи детям» / **Н. Н. Савва** (Минск, Беларусь), руководитель медико-социальной службы ОБО «Белорусский детский хоспис», к. м. н.
- 10.40 – 11.00 «Психосоциальные и организационные особенности детской паллиативной помощи в полиэтническом регионе» / **Др. Е. В. Полевиченко** (Ростов-на-Дону, Россия), зав. кафедрой детских болезней, декан педиатрического ф-та Ростовского государственного медицинского университета, профессор
- 11.00 – 11.20 Кофе-пауза

Модератор: М. А. Подберёзкин

- 11.20 – 11.40 «Изменение отношения к смерти за последние 40 лет на примере Швейцарии» / **В. Шенни** (Швейцария)
- 11.40 – 12.00 «Помощь тем, кто в печали (горевание)» **А. Бриде** (Рига, Латвия), *Общество детской паллиативной помощи*
- 12.00 – 12.20 «Боль у новорожденных» / **Ю.В. Жиркова** (Москва, Россия), *Российский государственный медицинский университет, к. м. н., доцент*
- 12.20 – 12.40 «Кормление детей с тяжёлой неврологической патологией» / **Диана Фридрихсоне** (Рига, Латвия), *Общество детской паллиативной помощи*
- 12.40 – 13.00 «Возможности психологической помощи семьям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, имеющим детей с онкозаболеванием и муковисцидозом» / **О. М. Гога, М. Н. Сазонова** (Барнаул, Россия), *Алтайская региональная общественная организация «Мать и дитя»*
- 13.00 – 14.00 Обед

Пленарная часть:

Организационные аспекты детской паллиативной помощи

Модератор: Д. Фридрихсоне

- 14.00 – 14.20 «Сложные коммуникации в паллиативной помощи» / **Л. Ф. Газизова** (Минск, Беларусь), *ОБО «Белорусский детский хоспис», психолог*
- 14.20 – 14.40 «Место и роль социального работника в оказании паллиативной помощи детям» / **А. Павловская** (Москва, Россия), *Фонд развития паллиативной помощи детям*
- 14.40 – 15.00 «Развитие общественно-государственных, церковных отношений в паллиативной службе» / **Е. Ю. Ененко** (Луганск, Украина), *Председатель Луганского областного благотворительного фонда имени Юрия Ененко*
- 15.00 – 15.20 «Роль и место медицинской сестры в паллиативной помощи» / **Н. Н. Третьяк** (Минск, Беларусь), *ОБО «Белорусский детский хоспис», главная медсестра*
- 15.20 – 15.40 Кофе-пауза

Секция 1.

Успешные практики развития детской паллиативной помощи

Модератор: Е. С. Введенская

- 15.40 – 16.00 «Фондрейзинг как необходимое условие развития паллиативной помощи» / *М. А. Подберёзкин (Минск, Беларусь), ОБО «Белорусский детский хоспис», Специалист по привлечению средств и ресурсов*
- 16.00 – 16.20 «Информационный Интернет-ресурс как инструмент для развития паллиативной помощи» / *Е. С. Введенская (Нижний Новгород, Россия), Председатель Нижегородского общества паллиативной помощи*
- 16.20 – 16.40 «Первые итоги работы государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» / *С. И. Придвижкин (Санкт-Петербург, Россия), Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)»*
- 16.40 – 17.00 «Опыт создания кабинета паллиативной помощи на базе филиала № 3 Гомельской городской центральной детской поликлиники г. Гомель» *И. Л. Калманович (Гомель, Беларусь) врач Гомельской городской центральной детской поликлиники*
- 17.00 – 17.20 Опыт работы первого паллиативного отделения на базе НПЦ Медпомощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врождёнными заболеваниями нервной системы / *А. Н. Трухан (Москва, Россия) зав. отделением НПЦ Медпомощи детям с пороками развития черепно-лицевой области и врождёнными заболеваниями нервной системы*

Секция 2.

Социально-психологические и духовные аспекты оказания паллиативной помощи детям

Модератор: Ю. И. Чепик

- 15.40 – 16.00 «Волонтерство в паллиативе» / *С.Е. Васьковская (Санкт-Петербург, Россия), БФ «АдВита», психолог*
- 16.00 – 16.20 «Системный подход в работе с семьёй ребёнка с тяжёлым хроническим заболеванием» / *Ю. И. Чепик (Минск, Беларусь) кафедра общей и клинической психологии Белорусского государственного университета, психолог*
- 16.20 – 16.40 «Опыт работы летнего детского реабилитационного центра Белорусского детского хосписа» / *И. В. Байдакова (Минск, Беларусь), главный специалист по социальной работе ОБО «Белорусский детский хоспис»*

- 16.40 – 17.00 «Роль и место духовника при оказании паллиативной помощи детям» / *отец Георгий Лопухов (Минск, Беларусь) священник, Настоятель прихода в честь «введения во храм Пресвятой Богородицы»*
- 17.00 – 17.20 «Духовная поддержка при оказании паллиативной помощи» / *Др. Е. В. Полевиченко (Ростов-на-Дону, Россия), зав. кафедрой детских болезней, декан педиатрического ф-та Ростовского государственного медицинского университета, профессор*

29 октября 2011

Пленарное заседание: Круглый стол

Модераторы: Н. Н. Савва, А. Г. Горчакова, П. Эллис

- 9.00 – 11.00 Анализ проблем развития детской паллиативной помощи в странах Восточной Европы
Переговоры по созданию Ассоциации детской паллиативной помощи стран Восточной Европы
- 11.00 – 12.00 Подведение итогов конференции, обсуждение и принятие итоговой резолюции

Культурная часть: экскурсия

- 12.30 – 19.00 Организованная экскурсия (максимальное количество 50 еловек)*

Программа экскурсии:

- 12.30 – 13.00 Поездка в д. Озерцо — территорию музея народной архитектуры и быта Беларуси
- 13.00 – 14.00 Обед в историческом здании «Белорусской корчмы» на территории музея. **Оплату обеда** участники производят **самостоятельно** в первый день конференции. Стоимость обеда 30 000 белорусских рублей (3 евро).
- 14.00 – 16.00 Посещение Белорусского государственного музея народной архитектуры и быта «Строчицы». Музей знакомит посетителей с народной архитектурой белорусского села, традиционным интерьером жилых помещений и хозяйственных построек. Нас ждет интерактивная экскурсия «Путешествие в прошлое».
- 16.30 – 18.30 Обзорная экскурсия по городу Минску — столице Республики Беларусь.

* Подтвердить посещение экскурсии, а также оплату обеда необходимо будет осуществить в первый день работы конференции.

Роль и место НКО в развитии детской паллиативной помощи

*А. Г. Горчакова,
Директор ОБО «Белорусский детский хоспис»*

Во всё мире роль третьего сектора очень значительна. Исторически сложилось так, что первые хосписы были негосударственными организациями. Только после того, как хосписное движение приобрело массовый характер, государство включилось в систему оказания паллиативной помощи. Подобная схема наглядно демонстрирует роль НГО как индикатора неблагополучных и проблемных сфер в обществе. НГО обращают внимание на проблему, озвучивает её в социуме. Таким образом — НГО первыми начинают бить в набат, первыми предпринимают усилия для решения проблемы. Если проблему возможно решить силами общественных организаций, она решается, если нет, общественный резонанс позволяет привлечь внимание государства.

Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» — это некоммерческая организация. На самом деле в Беларуси нет большого разнообразия статусов у некоммерческих организаций. На момент создания Белорусского детского хосписа в 1994 году ОБО была единственной подходящей формой регистрации. Причиной создания нашей организации стало то, что мы увидели проблему в оказании системной помощи неизлечимо больным детям Республики Беларусь. Таким образом, в течение 17 лет мы пытаемся создать систему оказания паллиативной помощи детям.

Мы начинали с организации групповой работы с детьми-инвалидами на дому. Первоначально под опекой хосписа числились 4 ребёнка и регионом оказания помощи был только г. Минск. Уже через год мы помогали 20 детям. Сегодня наша организация имеет статус Республиканской, под нашей опекой находятся более 170 детей в год, и мы покрываем практически всю территории Беларуси.

В течение всего времени существования нашей организации государство оказывало нам поддержку. Тем не менее, документально эта поддержка была выражена только в 29.10.2008, когда Министерство здравоохранения РБ издало приказ № 1010 «Об организации паллиативной помощи детям», в котором была предложена «Инструкция об оказании паллиативной помощи детям», «Положение о палате паллиативной помощи для детей» и пр.

Сравнение НКО и государственных организации позволяет выявить как их плюсы, так и минусы работы. Для НКО это:

+ лабильность — НКО находятся ближе к проблемы, следовательно, они могут быстрее отозваться и оказать помощь нуждающимся;

+ у НКО есть дополнительные возможности привлечения средств по сравнению с государственными организациями — в первую очередь, это внешнее финансирование из международных источников;

+ индивидуальный подход к клиентам является одним из самых значительных плюсов НКО.

– как правило, вопрос финансовой стабильности является очень болезненным для общественных организаций, деятельность которых часто зависит наличия или отсутствия средств;

– непрофессиональность оказания помощи, которая может встречаться в работе НКО напрямую связана с предыдущим пунктом — при отсутствии средств сложно сохранить высокопрофессиональный персонал;

– в результате наложения друг на друга предыдущих двух пунктов формируется более низкий по сравнению с государственными организациями статус НКО.

Для государственных организаций:

+ Стабильность — их финансирование, возможно, и недостаточно, но стабильно;

+ Профессионализм — любой профессионал больше или меньше времени, но работает в государственной организации;

+ Высокий статус — исторически сложилось так, что население больше доверяет государству и ждёт от него поддержки в первую очередь.

– Бюрократизм — необходимость заполнения многочисленных документов — это домоклад меч не только государственных служащих, но и их клиентов, так как они получают время специалиста по остаточному принципу;

– Ригидность — громоздкость государственной системы не позволяет быстро реагировать на проблему.

Таким образом, только объединив усилия государства и НКО можно получить идеальный результат — оказание наиболее качественных услуг нуждающимся. По нашему мнению, будущее развития детской паллиативной помощи за совместными проектами государственных и негосударственных организаций.

Хосписы не должны быть государственными — в этом случае велика вероятность превращения их в больницы, тогда как они должны быть домом. Государству не стоит пытаться контролировать все сферы, пытаться брать на себя все обязанности, необходимо идти навстречу тем организациям, которые готовы и могут оказать принести пользу обществу.

Привлекая финансирование спонсоров и международных организаций, НКО может иметь широкие возможности работы в паллиативной сфере, тем не менее, стандарты и правила работы должно определять государство.

В целом, большое количество НКО предполагает большое разнообразие услуг нуждающимся, а наличие выбора как самих услуг, так и их поставщиков — это большой плюс для системы оказания помощи. И пусть какие-то услуги не найдут своего потребителя, зато наиболее успешные практики смогут найти поддержку государства и таким образом, стандарты качества жизни нуждающихся повысятся.

Новые руководящие принципы Всемирной организации здравоохранения по фармакологическому лечению непрекращающейся боли у детей с медицинскими заболеваниями: основные проблемы и пути их решения

*Вилем Карел Шолтен (Женева, Швейцария),
Всемирная организации здравоохранения (ВОЗ),
Технический офицер отдела медицинской полиции и стандартов*

Практически во всем мире детская боль является проблемой общественного здравоохранения. Не смотря на то, что существуют различные средства и знания как уменьшить боль, очень часто детская боль не признается, игнорируется или даже отрицается. Очень часто на боль воздействуют неадекватно, даже при наличии достаточных ресурсов. Неспособность поставить правильный диагноз и уменьшить постоянные боли у детей может привести к серьезным последствиям и осложнениям, в том числе, таким как возникновение посттравматических симптомов стресса, появление различных фобий и депрессии. Данные директивы созданы для оказания помощи странам в облегчении боли новорожденным, младенцам, детям и подросткам с такими медицинскими заболеваниями, от которых они испытывают непрекращающуюся боль. Они обращаются к фармакологическому воздействию, благодаря которому легче справиться с болью, и вместе с которым должны практиковаться соответствующие психологические, физические и поддерживающие подходы к боли. Директивы содержат руководство по применению эффективных лекарственных средств для облегчения легкой, средней и тяжелой непрекращающейся боли у детей. Всегда нужно принимать во внимание как умеренные, так и сильные боли у детей. Эти рекомендации должны быть использованы для устранения как образовательных, так и мировоззренческих барьеров по поводу использования сильных синтетических наркотических препаратов, без которых невозможно облегчить умеренную и сильную боль. В странах, где все эти нюансы, предусмотрены законом, есть надежда, что эти руководящие принципы станут темой обсуждения для создания новых реформ.

Данные руководящие принципы (будут выпущены к концу 2011 года) являются доказательными и основанными на фактах. Для устранения боли можно прибегнуть к комплексному подходу, который включает в себя использование неопиоидных, опиоидных анальгетиков, вспомогательных веществ и нефармакологические стратегии. Комплексный подход возможно использовать даже в условиях ограниченных ресурсов. Страны должны пересмотреть свою точку зрения и правила процедуры обеспечения наличия и доступности опиоидных анальгетиков для снятия умеренной или сильной боли у детей, для того, чтобы специалисты в области здравоохранения, смогли обеспечить качественное обезболивание в соответствии с настоящими директивами.

В этом руководстве описывается правильное использование обезболивающих лекарств для облегчения боли, которые для большинства детей с непрекращающейся болью, основаны на следующие ключевых понятиях:

- использование двухступенчатой стратегии (кодеин больше не рекомендуется детям);
- дозирование через равное количество времени («по часам»);
- использование соответствующего пути введения («через рот»);
- подбор индивидуального лечения для конкретного ребенка («индивидуальный подход»).

В основных принципах также изложены текущие исследовательские задачи с наиболее важными темами для исследователей, на которые следует обратить внимание.

Улучшение качества и доступности паллиативного ухода за детьми, используя инновационные модели всего мира

*Джоан Марстон (Ассагэй, ЮАР),
дипломированная медсестра, магистр социологических наук
Исполнительный директор Международной организации
в сфере паллиативного ухода за детьми (ICPCN)*

В каждом уголке мира найдутся безнадежно больные и умирающие дети. Однако, социальное, культурное, физическое окружение, экономическая и политическая обстановка стран в корне различаются. Ни одна модель не станет универсальной для каждой страны или даже региона внутри страны. Пока оригинальная модель Хелен Хаус в Оксфорде, Великобритании, была применена в ряде более развитых стран, в некоторых развивающихся регио-

нах мира использовались рентабельные и культурно-релевантные модели. Чаще всего даже в очень бедных странах уход и медицинское наблюдение обеспечиваются в детских домах. Больницы, поликлиники и домашний уход могут объединяться для обеспечения разного рода ухода, а модель успешной организации, которая объединяет государственные и негосударственные организации, больницы, поликлиники, школы и церкви, была использована в Южной Африке.

Инновационные и успешные программы были проведены в некоторых странах, таких как Китай, Малави и Индонезия и дали толчок для своего развития в регионах данных стран. Некоторые модели были использованы для удовлетворения потребностей онкологических больных и ВИЧ-инфицированных и болеющих СПИДом людей, а сейчас для дальнейшего развития они функционируют как модели и центры «Weason».

Немногие страны имеют свои собственные национальные стратегии и концепции в сфере паллиативного ухода за детьми, несмотря на это все же существуют очень успешные стратегии для обеспечения услуг паллиативного лечения для детей, например в Шотландии.

Болеющий СПИДом ребенок всегда остается обычным ребенком

*Джоан Марстон (Ассагэй, ЮАР),
дипломированная медсестра, магистр социологических наук
Исполнительный директор Международной организация
в сфере паллиативного ухода за детьми (ICPCN)*

Дети, имеющие положительный анализ на ВИЧ, вероятней всего могут подхватить вирус через «вертикальную» передачу инфекций (наследственную), злоупотребление наркотиками и половой контакт. Хотя антиретровирусная терапия является очень эффективным методом улучшения качества жизни ребенка, а также эффективно снижает вирусную нагрузку и увеличивает уровень CD4, медики все же часто боятся ухаживать за такими детьми, несмотря на то, что меры по контролю обывных инфекций обычно обеспечивают полную безопасность для персонала.

Таким детям требуется как антиретровирусная терапия, так и паллиативный уход, так как часто дети испытывают болевые синдромы и другие симптомы физической боли вне зависимости от применения антиретровирусных препаратов.

Всегда очень важно помнить, что ВИЧ-инфицированные и болеющие СПИДом дети остаются обычными детьми и обладают всеми естественными

физическими, социальными, эмоциональными, духовными и развивающими потребностями каждого ребенка и потребностью на время для игр. Любое вмешательство должно защищать все права ребенка.

Работа с данной темой охватывает следующие проблемы:

1. Оценка качества жизни ребенка и семьи.
2. Меры по контролю развитию инфекционных заболеваний.
3. Выявление заболеваний у ребенка.
4. Лечение и облегчение болевых синдромов и симптомов физической боли.
5. Деятельность в сфере паллиативного ухода за ВИЧ-инфицированными и болеющими СПИДом детьми.

Отличительные черты детской паллиативной помощи от взрослой

*Марчелло Орцалези (Рим, Италия),
Доктор медицины, научный координатор
Фонда Марюзза Лефевр Д'Овидио Онлю*

В Европе и во многих других частях мира детская паллиативная помощь, по сравнению с паллиативной помощью для взрослых, страдает от многих организационных проблем.

Число больных, имеющих право на паллиативную помощь гораздо меньше, и, как следствие, они очень разбросаны по территории, до них тяжело добраться.

Дети страдают от самых разнообразных болезней, и менее одной трети из них болеют раком. Кроме того, их продолжительность жизни изменчива и часто непредсказуема.

В отличие от взрослых маленький пациент находится в постоянном развитии, как физически, так и психологически, и это требует непрерывной модификации и приспособления нашего подхода к потребностям ребенка и потребности семьи. Наиболее важные аспекты включают в себя корректировку дозы препарата и наш подход к общению.

Что касается лекарственных препаратов, имеющих на рынке, то они часто разрабатываются для взрослых и менее пригодны для детей, особенно для маленьких детей и новорожденных.

Роль семьи и ее потребности для ребенка гораздо важнее, чем взрослого. Было установлено, что ребенок, которому оказывается паллиативная помощь и его семья могут собрать вокруг себя до 200 людей. Семья нуждается в мощной поддержке для решения проблем их ребенка. Осложнения,

такие как распад семьи, развод, потеря работы, экономические проблемы, встречаются часто. Процесс тяжелой утраты семьей ребенка зачастую является более сложным, чем в случае со взрослым.

Правовые и этические вопросы, безусловно, важны, когда мы имеем дело с пациентом со скудной автономией или ее отсутствием, который не может ни решить для себя, ни дать информированное согласие о лечении. Эти проблемы обратно пропорциональны возрасту пациента и особенно убедительны в случае новорожденных. В этих случаях общение и соответствующее участие родителей имеют первостепенное значение.

Два других фактора осложняют организацию услуг паллиативной помощи для детей. Во-первых, мы имеем дело с относительно новой отраслью медицины, в которой профессиональные знания и опыт довольно трудно найти. Во-вторых — это дефицит внимания со стороны государственных деятелей и законодателей, и поэтому часто оказывается недостаточно средств, выделяемых на детскую паллиативную помощь.

Эти организационные проблемы происходят из некоторых более общих проблем детской паллиативной помощи в Европе, которые можно подытожить следующим образом:

- Существует недостаточное понимание и осознание среди широких слоев населения относительно процесса умирания, особенно относительно детей. Смерть отрицается и редко обсуждается как естественный процесс жизни, и медицина расценена как дисциплина, которая всегда вылечивает и спасает жизни и не имеет ничего общего со смертью.

- Такое положение дел не довлеет должным образом на законодателей, которые, как следствие, рассматривают паллиативную помощь, и в частности, заботу о терминальном пациенте, низкоприоритетной по сравнению с другими аспектами медицины, такими как, например, неотложная медицинская помощь и интенсивная терапия.

- Еще одной проблемой является недостаточное государственное понимание и осведомленность о значении и важности паллиативной помощи и, в частности детской паллиативной помощи.

- Услуг детской паллиативной помощи мало, и в различных европейских странах они разбросаны и распределены неравномерно.

- Кроме того, они часто организованы по-разному с точки зрения укомплектованности персоналом и ежедневной деятельности, и они не всегда независимы от услуг для взрослых.

- Эта изменчивость становится еще более очевидной, когда мы смотрим на этого рода специалистов, работающих здесь, и их нагрузку, включая, добровольцев.

Паллиативная помощь детям с опухолями головного мозга в Республике Беларусь

*А. А.Зборовская (Минск, Беларусь),
Республиканский научно-практический центр
детской онкологии и гематологии
Министерства здравоохранения Республики Беларусь (РНПЦДОГ).
Детский канцер субрегистр Республики Беларусь*

Несмотря на достигнутые в последние десятилетия результаты лечения детей и подростков со злокачественными новообразованиями (ЗН), позволяющие добиться стойкой продолжающейся ремиссии более чем у 74% пациентов, несомненным остается тот факт, что онкологическая смертность занимает значимое место в структуре детской смертности. $\frac{3}{4}$ погибающих от злокачественных новообразований детей и подростков имеют прогрессию, резистентность или рецидив опухоли, что позволяет отнести их к категории нуждающихся в паллиативной помощи (ПП). Опухоли головного мозга, являясь самой частой солидной опухолью, занимают второе место (после лейкозов) при расчете потребности в оказании паллиативной помощи детям республики.

Цель исследования заключалась в анализе основных симптомов и синдромов у детей и подростков, нуждающихся в паллиативной помощи по поводу злокачественного новообразования ЦНС и сравнительном фармакоэкономическом анализе (ФЭА) стоимости лечения таких пациентов при оказании им помощи на стационарных койках, предназначенных для курбельных больных и под опекой Хосписа.

К категории нуждающихся в ПП отнесены пациенты, непосредственной причиной смерти у которых была первичная резистентность опухоли ЦНС к лечению на фоне отсутствия возможности радикального ее удаления, или рецидив/прогрессия заболевания. Анализ основных симптомов и синдромов, отмечающихся у пациентов, нуждающихся в ПП, проведен по 5 бальной шкале (от 0 баллов — отсутствие признака до 4 баллов — максимальная степень выраженности). ФЭА проведен с учетом прямых медицинских затрат. Проанализированные группы были сопоставимо по полу и возрасту, находились на лечении в 2009–2010 гг.

Выявление ведущей симптоматики у пациентов, нуждающихся в ПП, проанализировано у 12 человек, погибших от ЗН ЦНС (5 — под опекой Хосписа, 7 — в анестезиолого-реанимационном отделении (АРО) РНПЦДОГ). Выделено 5 наиболее частых проявлений болезни, требующих принятия мер для их купирования:

- неврологические расстройства отмечены у всех 12 пациентов (3 балла — 5 случаев, 4 балла 7 случаев), в том числе судорожный синдром у 1 из 5 (20%), наблюдавшихся под опекой Хосписа и у 3 из 7 (43%), лечившихся в АРО РНПЦДОГ;

- дыхательная недостаточность также отмечена у всех 12 пациентов (1 балл 5 случаев, 2 балла — 5 случаев, 3 балла — 1 случай и 4 балла — 1 случай), при этом все 7 стационарных больных находились на ИВЛ;

- сердечно-сосудистая недостаточность встречалась у 2 из 5 (40%) пациентов, находившихся под опекой Хосписа (с гипотензией в 2 из 5 (40%) случаев) и у всех 7 (100%, 1 балл — 2 случая, 2 балла — 1 случай, 3 балла — 3 случая, 4 балла — 1 случай), находившихся в АРО РНПЦДОГ (с гипотензией в 6 из 7 (85,7%) случаев);

- болевой синдром встречался одинаково часто — у 3 из 5 (60%) и 4 из 7 (57,2%) пациентов, соответственно;

- почечная недостаточность регистрировалась у 2 из 5 (40%) пациентов Хосписа и 5 из 7 (71,4%) пациентов стационара, с появлением отеков у 2 из 5 (40%) и 1 из 7 (14,3%) случаев, соответственно.

Только у пациентов, находящихся под опекой Хосписа регистрировались жалобы на тошноту и рвоту (40%), депрессию (60%), вялость и снижение аппетита (80%). Только у пациентов, получавших помощь в АРО РНПЦДОГ отмечались гипертермия на фоне инфекционного процесса (28,6%), признаки печеночной недостаточности (71,4%), кровотечение, анемический и тромбоцитопенический синдромы (14,3%).

ФЭА проведен для 10 пациентов со ЗН ЦНС, из них 5 получали помощь в АРО РНПЦДОГ, 5 — находились под опекой Хосписа. При проведении ФЭА учитывали стоимость медикаментозной терапии и расходных материалов, пересчет в долларовой эквивалент проведен по действующему на момент оказания помощи курсу. Среднее время лечения составило для пациентов стационара — 146 дней, Хосписа — 152 дня, стоимость лечения, соответственно — 8,6 тыс. долларов и 0,4 тыс.долларов, стоимость 1 дня лечения — 58,7 доллара и 2,8 доллара, соответственно.

Проведен анализ затрат в зависимости от групп применяемых лекарственных средств. Установлено, что при стационарном лечении пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи почти половина стоимости (42,2%) складывается из антибактериальной, противовирусной и противогрибковой терапии. В то же время, при оказании помощи под опекой Хосписа — основная часть средств (60,8%) затрачивается на расходные материалы. Имеются значительные различия для лекарственных средств различных групп. Так при оказании помощи в Хосписе терапия для поддержания функции сердечно-сосудистой системы вообще не назначалась, а при оказании помощи в условиях стационара составила 18,8%.

Выводы: Выявление основных симптомов и синдромов в практике оказания ПП необходимо для стандартизации объемов медицинской помощи при конкретной патологии, определения перечня необходимых лекарственных средств, оборудования и расходных материалов. Из представленных данных видно, насколько важна грамотная организация паллиативной помощи и ее экономическая составляющая.

Информационный интернет-ресурс как инструмент для развития паллиативной помощи

*Введенская Е. С.,
Нижегородское общество паллиативной помощи
Нижний Новгород, Россия*

Для развития инновационных программ в области социальной помощи и здравоохранения большую роль играет взаимное общение и сотрудничество специалистов и всех заинтересованных людей, а на уровне отдельных городов, регионов и стран — межведомственное и международное взаимодействие. Становление паллиативной помощи как направления развития здравоохранения началось около 40 лет назад в западных странах, где был накоплен большой опыт в области организации, финансирования и предоставления помощи инкурабельным больным, в том числе опыт в клинической практике и проведении научных исследований. Несмотря на то, что паллиативная помощь «как подход» присутствовала в российской медицине с давних времен, это направление стало развиваться в России и странах бывшего Союза значительно позже (в начале 1990-х гг.). Зарождение направления имело хаотический характер, обычно происходило по инициативе клиницистов и при активной поддержке администрации отдельных городов или областей. В то время, когда хосписы и отделения паллиативной помощи возникали в одних городах и даже селах, в других никто даже не слышал о таких словах как «хоспис» и «паллиативная помощь».

С увеличением доступности сети Интернет появилась возможность общения на русском языке всех людей, так или иначе заинтересованных в развитии паллиативной помощи в своих городах и регионах. С целью содействия развитию паллиативной помощи в разных городах и регионах России и СНГ в 2006 г. врачами-энтузиастами, которым была небезразлична судьба инкурабельных больных, был создан информационный Интернет-ресурс «Паллиативная/хосписная помощь», на котором впервые на русском языке была опубликована обширная информация по разнообразным воп-

росам паллиативной помощи. Дизайн сайта, разработка новостных блоков и подготовка содержания осуществлялись членами Нижегородского общества паллиативной помощи.

Первоначальной целью создания ресурса было желание донести до людей информацию (которой мы располагали) о том, что можно и нужно намного облегчить страдания тяжелых больных и умирающих, поддержать их родных; о том, что существуют такие места, где это делается правильно, профессионально, красиво и бескорыстно; что есть люди, которые готовы поделиться своим опытом и помочь.

На сайте (сегодня более 1500 страниц) собраны документы (тексты международных конвенция и соглашений, российских приказов и законов, некоторых приказов и постановлений Республики Беларусь и Украины), учебные материалы, статьи и информация по различным аспектам паллиативной/хосписной помощи на русском языке. Постоянно размещается информация о важных событиях и мероприятиях, которые проводятся в России и за рубежом — о стажировках, возможности получить стипендия для специалистов, о появлении новых хосписов и отделений паллиативной помощи.

Высоко оценивая ту роль, которую сыграли в становлении хосписов основоположники хосписного движения в России, профессор А. В. Гнездилов и доктор В. В. Миллионщикова (организаторы первых хосписов в Санкт-Петербурге и Москве и идейные вдохновители хосписного движения), на сайте выделен самостоятельный раздел, где собраны из статьи, интервью, рассказывается о их деятельности — «Интервью с основоположниками хосписного движения, интересными людьми». Представляют интерес разделы «Паллиативная помощь детям (программы и ресурсы)», «Паллиативная помощь при ВИЧ/СПИДе».

Часто на адрес сайта поступают письма, в которых содержатся вопросы по организации лечения и направлению больных в хоспис, о проведении конференций или участии в них, запрашивается контактная информация о специалистах и учреждениях, расположенных в разных городах и странах, обсуждаются вопросы организации подразделений паллиативной помощи в отдельных городах и регионах.

Информационный сайт можно назвать «мостом», который связывает специалистов, пациентов, их родственников и просто интересующихся людей, которые находятся в разных странах и говорят на русском языке. Редакция сайта поддерживает связи с ведущими международными и региональными ассоциациями паллиативной помощи, Общероссийской общественной организацией «Объединение медицинских работников», Российской ассоциацией паллиативной медицины, учебными заведениями в разных странах, на базе которых проводятся семинары по паллиативной помощи, международными информационными ресурсами по паллиативной помощи.

На протяжении всего периода существования работа ресурса поддерживается волонтерами. В планах редакции информационного ресурса создание обучающего модуля по паллиативной помощи, расширение различных информационных блоков, создание тематических форумов для специалистов и пациентов и виртуальной коллекции произведений изобразительного искусства, посвященных теме паллиативной помощи.

К вопросу о развитии паллиативной помощи в России

*Введенская Е. С.,
Нижегородское общество паллиативной помощи
Нижегний Новгород, Россия*

Областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, Нижегородская инициатива по развитию паллиативной помощи

Не смотря на то, что в последнее десятилетие достигнут большой прогресс в развитии паллиативной помощи в России, организация медицинской помощи больным с генерализованными формами злокачественных новообразований представляет собой одну из сложных и не решенных до сих пор проблем. Ежегодно в РФ выявляется более 480 тыс. случаев злокачественных новообразований. Прирост показателя заболеваемости за последние 10-лет превысил 14%. Остаются стабильно высокими показатели запущенности и одногодичной летальности, смертности от злокачественных новообразований. Самостоятельную и пока еще не решенную проблему представляет организация паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ, и больным туберкулезом. В начале становления находится паллиативная помощь детям и больным с неонкологическими прогрессирующими хроническими заболеваниями.

Идеология хосписной помощи пронизывает всю медицину, существовавшую в России на протяжении многих столетий. Однако началом развития паллиативной помощи онкологическим больным как самостоятельного направления следует считать создание в 1990 г. первого хосписа в Санкт-Петербурге. Основоположниками хосписного движения в России следует считать проф. А. В. Гнездилова и доктора В.В.Миллионщикову, которые создали первые хосписы нового типа в Санкт-Петербурге и Москве, разработали заповеди хосписов, создали школу преданных делу врачей и медицинских сестер.

В разных регионах по инициативе медицинской общественности или администраций городов создаются учреждения паллиативной помощи онкологическим больным, но, к сожалению, развитие службы как таковой

произошло только в отдельных регионах (в Москве, Санкт-Петербурге, Ульяновске, Волгограде и ряде др.).

В 1987 г. на базе МНИОИ им. П. А. Герцена был открыт один из первых кабинетов противоболевой терапии, в 1991 г. организован Российский Научно-учебно-методический центр лечения хронических болевых синдромов у онкологических больных, а в 1993 г. — Экспертный Совет по организации паллиативной помощи инкурабельным онкологическим больным. В 1994 г. на базе ГКБ № 11 г. Москвы открыто первое отделение паллиативной помощи онкологическим больным. В 1999 году началась подготовка врачей на курсах паллиативной помощи при кафедре онкологии факультета послевузовского профессионального образования (ФППО) врачей МГУ им. И. М. Сеченова. По данным Минздравсоцразвития РФ в 2006 г. в целом по стране функционировало чуть более 1000 коек паллиативной помощи в 21-ом хосписе и 10 хосписных отделениях (паллиативной помощи) в структуре многопрофильных городских, районных больниц и больниц сестринского ухода. В результате проведенного нами поиска информации в сети Интернет и личных контактов с сотрудниками хосписов и организаторов здравоохранения в различных городах, нам удалось определить, что число отделений паллиативной помощи и хосписов для онкологических больных в России в 2010 г. составляло 54. На многих территориях, где хосписы или отделения паллиативной помощи существуют, обеспеченность койками хосписной и паллиативной помощи ниже рекомендованных для европейских стран минимальных нормативов (0,5 коек на 10 тыс. населения). Вышедший в 2009 г. Приказ Минздравсоцразвития РФ № 944н регламентирует организацию отделений паллиативной помощи онкологическим больным в структуре онкологических диспансеров и создание в регионах хосписов для онкологических больных. В 2007 г. МЗ и СР РФ издает Приказ № 610 «О мерах по организации оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией». Для развития паллиативной помощи необходимо признание ее права на существование и реализация прав больных на получение медицинской помощи даже в состоянии, когда нет перспективы для его излечения.

Первостепенными задачами для развития паллиативной помощи онкологическим больным являются включение данного раздела медицинской помощи в онкологические программы; контроль за выполнением на всех территориях Приказов и рекомендаций Федерального уровня; обязательное включение вопросов паллиативной помощи в образовательные программы медицинских ВУЗов и колледжей; не только разработка и внедрение стандартов паллиативной медицинской помощи, но и контроля за их выполнением; необходимость предоставления сертификатов, подтверждающих обучение сотрудников на специализированных циклах при лицензировании учреждений паллиативной помощи и хосписов. Важными шагами для развития паллиативной помощи в стране является закрепление ее прав в нормативных документах Федерального уровня. Минздравсоцразвития

с 2009 года начало реализацию Национальной онкологической программы «Мероприятия по совершенствованию медицинской помощи онкологическим больным», рассчитанной до 2015 г. Впервые Программа предусматривает реализацию наряду с мероприятиями по профилактике, ранней диагностике, оптимизации маршрутов пациентов на разных этапах-уровнях, и мероприятий по «обеспечению доступности паллиативного лечения». В проекте нового Закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» впервые дается определение паллиативной медицины и признается ее право на существование, обозначаются возможные формы и пути ее предоставления. Планируется, что паллиативная медицинская помощь войдет в Программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Педиатрическая паллиативная помощь в мире: системный анализ

Каприс Кнapp (Caprice Knapp), доктор наук; Линдси Вудсворт (Lindsey Woodworth), BBA, Майкл Райт (Michael Wright), доктор наук; Джулия Даунинг (Julia Downing), доктор медицинских наук; Росс Дрейк (Ross Drake), доктор медицинских наук; Сью Фаулер-Керри (Sue Fowler-Kerry), доктор наук; Ричард Хэйн (Richard Hain), доктор медицинских наук; Джоан Марстон (Joan Marston). Кнapp и Вудсворт: Университет Флориды, Гейнсвилл, штат Флорида, США. Райт: Университет Ланкастера, Ланкастер, Соединенное Королевство. Даунинг: Международная организация детских хосписов и паллиативной помощи, Кампала, Уганда. Дрейк: Служба педиатрической паллиативной помощи и комбинированных заболеваний, Окленд, Новая Зеландия. Фаулер-Керри: Университет Саскачевана, Саскачеван, Канада. Хэйн: Университет Кардифа, Уэльс, Соединенное Королевство. Марстон: Хосписная и паллиативная помощь в Южной Африке, Кейптаун, Южная Африка

Цель: Педиатрическая паллиативная помощь обеспечивает комплексную помощь ребенку, страдающему сокращающим жизнь заболеванием, и его семье. Паллиативная помощь берет свое начало в 1960-х гг., однако в то время детям уделяли мало внимания. С тех пор многие страны существенно продвинулись в деле оказания педиатрической паллиативной помощи. Цель настоящего исследования заключалась в описании педиатрической паллиативной помощи в мире.

Методы: Систематический анализ был выполнен на основе 47 рецензированных и 70 нерецензированных источников. Исходя из полученной информации, страны были разделены на 4 группы. В группу 1 включили страны, где педиатрическая паллиативная помощь не оказывалась, в группу 2 — страны, где этот тип помощи находится на стадии становления; 3 — страны с нецентрализованной помощью и 4 — страны, по меньшей мере, с минимальным уровнем интеграции основного направления. Результаты исследования подтверждены группой международных экспертов. В заключение, мы выполнили сравнение уровней предоставления помощи с различными экономическими показателями, чтобы выяснить, есть ли взаимосвязь между экономическим процветанием и уровнем оказания помощи.

Результаты: 65,6% стран вошли в группу 1, 18,8% — в группу 2, 9,9% — в группу 3 и 5,7% — в группу 4. Европа представлена в группе 4 наибольшим количеством стран. Океания характеризовалась наибольшим разбросом: 85,7% стран принадлежали к группе 1 и 14,3% — к группе 4. Лишь в Южной Америке не было стран, вошедших в группу 4.

Выводы: Наше исследование явилось первым исследованием, призванным систематически проанализировать, классифицировать и обозначить уровни предоставления педиатрической паллиативной помощи в мире. Сравнивая полученные нами результаты с другими результатами, мы выяснили, что уровень предоставления паллиативной помощи детям далеко позади такой же помощи, оказываемой взрослым. Кроме того, наше исследование демонстрирует необходимость широкого использования международных справочников. В заключение, наше исследование выявило, что успехи в предоставлении помощи необязательно зависят от экономических условий государства. Например, в Южной Африке уровень оказания помощи отнесен к группе 4. Настоящая статья выйдет в журнале «Pediatric Blood and Cancer».

Вентиляция лёгких с помощью аппарата искусственной вентиляции в домашних условиях — 10-летний опыт работы в детском хосписе г. Лодзь (Польша)

*В. Анджеевский (Лодзь, Польша),
доктор медицины детского хосписа г. Лодзь*

Цель: цель данного исследования — предоставить результаты 10-летнего опыта использования аппарата искусственной вентиляции лёгких на дому в детском хосписе г. Лодзи (Польша).

В данный анализ включены только те пациенты, которые на момент приема под наблюдение хосписа не достигли 18 лет.

Результаты: в период между 1999 и 2009 годами под опекой хосписа находился 41 ребенок (10 девочек и 31 мальчик) с хронической дыхательной недостаточностью. На момент приема под наблюдение хосписа средний возраст в данной возрастной группе составил 8,2 года, в то время как самому младшему ребенку было 3 месяца. Основными причинами хронической дыхательной недостаточности является мышечная дистрофия Дюшена (у 31,7% детей) и спинальная мышечная атрофия (у 24,4% детей). У остальных 43,9% были другие диагнозы, такие как немалиновая миопатия, спинальная мышечная атрофия II типа, бронхолегочная дисплазия, хроническая дыхательная недостаточность в прогрессирующем развитии фиброза легких при реакции «трансплантат против хозяина» после пересадки костного мозга у пациентов с крупной анапластической лимфомой. Инвазивная вентиляция легких с помощью трахеостомической трубки использовалась у 36,6% детей, в то время как неинвазивная использовалась только у одного ребенка из остальных 63,4% случаев. Статистический анализ не показал существенных различий в выживаемости больных в зависимости от техники вентиляции легких. Одиннадцать детей умерли в течение последующего наблюдения, 63,6% (7/11) в больнице и 36% (4/11) в дома. Среди пациентов, которые находились на искусственной вентиляции легких посредством инвазивной техники, смерть наступила дома в 100% случаев. В то время как среди пациентов, к которым применялась неинвазивная техника вентиляции легких, 1 ребенок умер дома (14,3%), а другие в больнице (85,7%). В среднем лечение с помощью инвазивной техники вентиляции легких длилось 1093 дня, максимум составил 3513 и минимум 15 дней. Общее количество необходимых человеко-месяцев вентиляции легких на дому равнялось 44809 дням (123 лет). В рамках медицинской помощи на дому организовывались посещения врача, медсестры, физиотерапевта, педагога, психолога, социального работника и священника. Помощь оказывалась 24 часа в сутки в течение 7 дней в неделю. Большинство инфекционных заболеваний у детей лечились в домашних условиях, что позволило сократить число госпитализаций среди всех пациентов до 582 дней (1,29% от общего времени обслуживания). 41,5% пациентов закончили школу или еще продолжали образование.

Выводы: Соответствующий медицинский персонал и техническое обслуживание позволяет пациенту, которому необходима искусственная вентиляция легких оставаться дома. Уход на дому высококвалифицированными медицинскими работниками очень часто позволяет избежать госпитализации ребенка в случае осложнений. Искусственная вентиляция лёгких с помощью аппарата в домашних условиях помогает значительно сократить расходы, связанные с пребыванием пациента в отделении интенсивной терапии и, прежде всего, дает ребенку возможность для дальнейшего развития и образования.

Искусственная вентиляция легких у детей в домашних условиях

*Очеретний М. Д., Федотко П. А.,
(Минск, Беларусь)*

На сегодняшний день в Республике Беларусь 7 детей находятся на искусственной вентиляции лёгких (далее ИВЛ) в домашних условиях. Целью данной работы является рассмотреть проблему ИВЛ на дому у детей с хроническим нарушением дыхания.

Рассматриваемые вопросы:

1. Качество жизни детей, находящихся на ИВЛ в домашних условиях.
2. Факторы, влияющие на принятие решения о возможности перевода ребенка, длительно находящегося на ИВЛ, из стационара в домашние условия.
3. Требования к аппаратуре и жилищным условиям.
4. Периодичность наблюдения медицинским персоналом за ребенком, находящимся на ИВЛ.
5. Морально-этические и психологические аспекты для семей и медицинского персонала, связанные с длительным нахождением ребенка на ИВЛ, и его переводом в домашние условия.
6. Необходимость в материальной поддержке со стороны государства.
7. Экономическая выгода для бюджета здравоохранения.
8. Эпидемиологическое значение — борьба с внутрибольничными инфекциями, изоляция детей от полирезистентной госпитальной микрофлоры.
9. Потребность в материальном оснащении (аппараты ИВЛ, расходные материалы), техническом обслуживании и профессиональном медицинском консультировании.
10. Проведение обучающих семинаров по уходу за детьми, находящимися на ИВЛ.
11. Психотерапевтическая работа с семьями, в которых дети находятся на ИВЛ.
12. Дальнейшие перспективы внедрения в практику ИВЛ в домашних условиях.

Выводы:

- Искусственная вентиляция легких на дому это современная реальность.
- Качество жизни детей, находящихся на ИВЛ, в домашних условиях существенно выше по сравнению со стационаром.
- Решающими факторами для перевода ребенка, длительно находящегося на ИВЛ, в домашние условия является желание и готовность родителей, а так же, несомненно, их материально-техническая оснащенность.
- ИВЛ в домашних условиях требует от соответствующей аппаратуры надежности, простоты в эксплуатации, мобильности и относительной бесшумности.

- Аппараты ИВЛ должны регулярно осматриваться сервисным инженером. При возникновении неисправностей на время ремонта должна предоставляться замена аппарата, либо немедленная госпитализация в стационар.

- Для системы здравоохранения с одной стороны и для ребенка и его семьи с другой стороны, проведение ИВЛ на дому взаимовыгодно и полезно.

- Жизнь ребенка на постоянной ИВЛ должна быть достойной. Для этого необходима материальная и психологическая помощь как со стороны семьи, так и со стороны государства.

- Уход за ребенком на ИВЛ в домашних условиях должен быть профессиональным, что, в свою очередь, требует проведения специальной подготовки родственников и медицинского персонала.

- Необходима разработка и внедрение в практику четкого алгоритма действий при возникновении экстренных ситуаций на всех уровнях оказания помощи детям на ИВЛ в домашних условиях.

- Уменьшение количества детей, длительно находящихся на ИВЛ в стационарах, в свою очередь уменьшает риск эмоционального выгорания медицинского персонала, и, как следствие, способствует сохранению его профессионализма.

- Уменьшение количества детей, длительно находящихся на ИВЛ в стационарах, способствует снижению уровня госпитальных инфекций и формирования полирезистентности возбудителей инфекций к антибиотикам.

- В Республике Беларусь проблема искусственной вентиляции легких в домашних условиях многогранна и сложна и требует дальнейшего развития и совершенствования.

Организация ухода за детьми, нуждающимися в ИВЛ на базе учреждения здравоохранения «Дом ребёнка № 1 для детей с органическим поражением центральной нервной системы и психики»

*Лукьянчук М. М. (Минск, Беларусь),
УЗ «Дом ребёнка» № 1, врач-педиатр*

Во исполнение приказа комитета по здравоохранению Мингорисполкома от 22.07.2011 г. № 489 «О совершенствовании организации паллиативной помощи детям г. Минска», на базе специализированного дома ребенка № 1 была организована палата для оказания стационарной паллиативной помощи детям, нуждающимся в респираторной поддержке на 8 мест.

Модернизация и оснащение палаты осуществлялась при участии представительства «Chernobyl Children Projekt». Были установлены аппараты ИВЛ «Capina» фирмы «Dräger», мониторы для контроля за основными жизненными функциями.

Для подготовки медицинского персонала был проведен международный семинар по паллиативному уходу в объеме 24 часов профессиональной подготовки.

Функционирует палата с 01.08.2011 г.

Медицинский отбор и перевод пациентов в палату паллиативной помощи производится после заключения консилиума врачей организации здравоохранения, на лечении в которой находится пациент, о его инкурабельности и отсутствии реабилитационного потенциала.

Основными задачами палаты является создание оптимальных условий для инкурабельных пациентов, оказание им квалифицированной паллиативной помощи и проведение симптоматического лечения. Созданы условия для комфортного пребывания родителей возле своих детей (оборудована комната отдыха с кухней).

Проблемы, с которыми столкнулись, начав работу.

1. Кадровая проблема. Несмотря на хорошую теоретическую подготовку, ротацию кадров внутри учреждения, оказалось недостаточно практического опыта работы с такими пациентами. У некоторых сотрудников возникли психологические проблемы.

2. Недостаточное количество кислородных концентраторов, недостаточное количество электроотсосов, т. к. дети поступили более тяжелые, чем предполагалось изначально.

3. Отсутствие необходимых расходных материалов отечественного производства.

4. Отсутствие противопролежневых и терморегулирующих матрасов. Приобретенные матрасы «Ефросиния» не оправдывают своего назначения, как противопролежневые.

6. Отсутствие альтернативного источника электроснабжения на случай отключения электроэнергии.

7. Отсутствие приборов для дозированного кормления.

8. Неготовность родителей согласиться с неблагоприятным прогнозом для жизни своих детей.

В процессе работы большинство проблем были решены.

Консультативную помощь нам оказывает выездная реанимационная бригада. В первый месяц работы курация осуществлялась ежедневно, в настоящее время — 1 раз в неделю + по необходимости.

В палате на сегодняшний день находится 4 ребенка в возрасте от 1 года 3 месяцев до 4 лет 10 месяцев, все на ИВЛ, трое кислородозависимые. Все дети с глубоким поражением ЦНС, в коматозном состоянии.

29.08.2011 г. ушел из жизни один из пациентов нашей палаты, причина смерти — основное заболевание (церебральная лейкомаляция).

За время функционирования палаты мы приобрели определенный опыт по наблюдению и уходу за данной категорией детей. Однако каждый пациент требует индивидуального подхода, поэтому нам нужно постоянно углублять свои теоретические знания и совершенствовать практические навыки.

Танатотерапия умирающих (мастерская)

*Баскаков В. Ю. (Москва, Россия),
АНО «Институт танатотерапии»*

В рамках танатотерапии, авторском (авт. св-во № 5467 РАО от 20 марта 2002 г.) методе оказания помощи умирающим, за время своего существования (с 1985 года) наработано ряд интересных концепций и практических приемов работы с умирающими. Специфика метода — в его высокой безопасности, в апелляции к живым телесным реакциям человека. Телесный подход к умирающему, применяемый в танатотерапии, — гомеопатичен, позволяет справляться с сильными чувствами («заземлять» их) как клиенту, так и танатотерапевту. Позволяет обоим существовать не на полюсах своеобразных Сциллы (эмоциональное выгорание) или Харибды (толерантность), а в полном контакте с происходящим.

В представленной мастерской обсуждаются как основные идеи танатотерапии, так и сами приемы.

Затрагиваемые на мастерской темы:

- Стадии умирания. Мы все — умирающие. «Санация»/«Терминация». Критерии.
- «Толерантность» — «Эмоциональное сгорание» — две крайности реагирования на «территории смерти». «Феномен Снегурочки: как полюбить и не растаять или как испытать сильное чувство и остаться живым?»
- Территория боли: стенизация и интерес.
- Идеальный контакт «Родитель» — «Ребенок» и его нарушения в случае умирающих детей.

Экономические причины оказания паллиативной помощи детям

*Эллис П. (Лондон, Великобритания),
исполнительный директор детского хосписа Ричард Хаус*

Опекая наиболее уязвимые группы нашего общества, обеспечивая лучшее качество их жизни, равные права и возможность пользоваться ими, мы, как общество, можем добиться успеха. Правительство в Соединенном Королевстве «готово гарантировать то, что каждый ребенок получит возможность «встать на ноги» и иметь постоянную поддержку, в которой нуждаются они сами и их семья, что позволит им реализовать свой потенциал в независимости от обстоятельств» (Министерство здравоохранения, 2008).

Во всей Великобритании (четыре страны) существует безусловное обязательство оказания помощи детям и молодым людям, в независимости от того, считаются ли они здоровыми, инвалидами и/или имеют ограничивающий жизнь или угрожающий жизни фактор (следовательно, дети, нуждающиеся в паллиативной помощи). Основой основ в этом является то, что *каждый ребенок имеет огромное значение*, что входит в государственную стратегию, установленную правительством. Целью паллиативной помощи детям является «продление детства как такового, а не просто продление жизни ребенка» (Крафт и Киллен, 2007).

Определение паллиативной помощи детям означает комплексный подход по уходу и поддержке детей и молодых людей, имеющих ограничивающие жизнь / опасные для жизни заболевания, и их семей, а также подчеркивает, что даже при таких условиях человек представляет собой огромную ценность.

За последние несколько лет произошло переосмысление некоторых важных национальных ориентиров, которые производились с целью повышения значимости, понимания и уровня заинтересованности в улучшении качества паллиативной помощи детям по всей стране. К ним относятся:

- **Службы по оказанию паллиативной помощи детям и молодым людям в Англии: Независимый обзор для Министра здравоохранения** (Министерство здравоохранения, 2007).

Некоторые из ключевых моментов, вытекающих из настоящего обзора, показали что:

- *Количество вливаний капитала на территории Англии значительно отличается и их количества недостаточно, чтобы оказывать услуги надлежащим образом по праву справедливости*

- *Существует необходимость вкладывать больше денег в службы регионального масштаба, которые являются более эффективными в экономическом плане.*

- **Лучше уход — лучше жизнь: улучшение качества ухода за детьми, молодыми людьми, имеющими ограничивающие либо опасные для жизни заболевания и помощь их семьям** (Министерство здравоохранения, 2008).

Каждый ребенок и молодой человек, имеющий ограничивающий либо угрожающий жизни фактор, будет иметь полноправный доступ к высококачественному, приближенному к домашней обстановке, постоянному уходу и поддержке, с услугами, предоставляемыми в условиях выбора, в зависимости от пожеланий семьи и самого ребенка.

- **Обзор по финансированию паллиативной помощи — независимый обзор для Министра здравоохранения (2011)**

В самом обзоре было предложено для каждого пациента разработать механизм финансирования паллиативной помощи. Так как в нем (в обзоре) выражается уверенность в том, что у каждого есть возможность жить в хороших условиях до самой смерти. Три основные цели обзора: создать

справедливую и прозрачную систему финансирования, добиться лучших результатов для пациентов, обеспечить повышение уровня участия Государственной службы здравоохранения.

Эти цели должны быть достигнуты путем разработки: тарифа Государственной службы здравоохранения для паллиативной помощи (финансирование), который основан на необходимости; системы финансирования, которая будет иметь положительные результаты для пациентов, независимо как от времени, так и окружающей обстановки; ввод в эксплуатацию комплексных посылок с гуманитарной помощью, стимулирующих общественные службы.

Начиная с октября 2010 года, на северо-востоке Лондона стартовал шестимесячный проект с целью проверки службы быстрого реагирования, предлагающей выбор помощи за пределами больницы для детей и молодежи, которые были оценены как требующие помощи на конечном этапе их жизни. Из этого пробного эксперимента, был выделен ряд положительных моментов, учитывающих возможности, полезность и устойчивость данной службы на северо-востоке Лондона. Данное исследование было ограничено во времени, но по нему можно сделать вывод, что содержание службы быстрого реагирования требует больших затрат, при условии рассмотрения каждого отдельного пациента. Что остается невыясненным, так это то, насколько затратным будет оказание помощи без данной службы. В ходе обсуждения один из выводов, указал на то, что «экономия средств при оказании помощи на дому, с большой вероятностью будет мала. Однако точные выводы можно будет сделать только после досконального исследования работы данной службы, если таковое будет иметь место». Авторы заявили, что «для того, чтобы быть осуществимой и устойчивой, любая программа должна достигнуть поставленной цели по приемлемой цене. Приемлемая стоимость будет варьироваться в зависимости от результатов» (Оказание экстренной помощи на дому/, обеспечение благоприятных условий до конца жизни, 2011).

Будущие исследования

Работа направлена на то, чтобы лучше понять ценность финансирования службы паллиативной помощи. Повсеместно отмечается, что любой ребенок, нуждающийся в службе оказывающей паллиативную помощь должен иметь возможность получить ее. Объем, в котором она будет ему предоставлена, будет зависеть от предполагаемого и фактического результата. Службы, которые имеют возможность оказать поддержку в выборе окружающей обстановки будут, по своей сути, стоить дороже, чем скажем, например, больницы предлагающие только один вариант. В будущих исследованиях должно учитываться не только предоставление услуг, но и их эффективность, а также ценность в свете ограниченности доступных ресурсов.

На северо-востоке Лондона, с точки зрения этнической принадлежности и культуры местная община очень разнообразна. Предоставление услуг, удовлетворяющих широкий круг потребностей и предпочтений различных людей, является весьма сложной задачей. Получение знаний о потребностях и предпочтениях местного сообщества является первым шагом к пониманию, того как использовать ограниченные ресурсы, а это в свою очередь, поможет понять, как обеспечить уход и поддержку, которая отвечает реальным потребностям детей, молодежи и их семьям.

Литература

1. Лучший уход для лучшей жизни: улучшение качества ухода за детьми, молодыми людьми, имеющими ограничивающие либо опасные для жизни факторы и помощь их семьям (Министерство здравоохранения, 2008).

2. Обзор по финансированию паллиативной помощи — независимый обзор для Министра здравоохранения (Хьюз-Халлетт, Т., Крафт, А., Дэвис, К. 2011)

3. Служба паллиативной помощи для детей и молодых людей в Англии: Независимый обзор для Министра здравоохранения, составлен профессором сэром Аланом Крафтом и Сью Килленом (Министерство здравоохранения, 2007).

Начало развития детских хосписов

*Фрэнсис Дороти Лион Ричи (Оксфорд, Великобритания),
Основатель и попечитель Helen & Douglas House*

Хелен было 2 года, когда ей был поставлен диагноз опухоль головного мозга. Она была прооперирована, и 10 дней спустя мы с ней встретились. Будучи в критическом состоянии, Хелен оставалась в больнице в течение 6 месяцев.

Когда ее родителям сообщили, что нет никакой надежды на выздоровление, они забрали ее домой, чтобы самим ухаживать за ней. Ее сестре был 1 месяц. Спустя примерно 8 недель я забеспокоилась о ее родителях, они были вымотаны, поэтому я поинтересовалась у них, могу ли я иногда ее «одалживать, брать на время». Родители согласились. Это позволило им наконец-то выспаться, сосредоточить внимание на других детях, отдохнуть или поболеть!

Мы построили Хелен Хаус, где мы смогли принимать другие семьи, чьи дети находятся в ограничивающем жизнь состоянии. Почти 30 лет у нас одни и те же ценности — речь идет о дружбе, практической помощи и о высоких стандартах профессионального ухода. Мы всегда в процессе обучения!

Проблемы паллиативной помощи детям в Великобритании

*Катрина МакНамара-Гуджер
(Гилфорд, Великобритания),*

АСТ, руководитель отдела политики и практики

В данном выступлении будет рассматриваться проблема развития паллиативной помощи детям и молодежи в Великобритании, а также изучаться уроки, которые мы извлекли, при обращении к будущим проектам и новым разработкам. Презентация представит проблему развития паллиативной помощи детям и молодежи в области здравоохранения, социального обеспечения и образования, а также в государственном и добровольном секторе в Великобритании. Также будет исследовано влияние государственной стратегии во всех четырех странах Великобритании и то, как голоса детей, молодых людей и их семей могут быть услышаны, и как они могут влиять на развитие стандартов оказания услуг. В нем также будут выясняться потребности детей и молодежи, будет говориться о важности связи между данными услугами для обеспечения доступа к паллиативной помощи для этих возрастных групп.

Изменение отношения к смерти за последние 40 лет в Швейцарии

*Вальтер Шенни
(Мартален, Швейцария)*

Сорок лет назад я окончил институт медицины при Университете Цюриха. С тех пор я как врач в своей работе постоянно сталкивался с вопросами человеческой жизни, вопросами болезни и смерти. В течение последних сорока лет наше представление об этих существенных вопросах значительно изменилось. Причины этого изменения различны:

- Достижения и прогресс в развитии диагностики и возможного лечения в медицинских науках.
- Распространение медицинского знания через интернет и прессу.
- Изменения позиции церкви и религии.
- События в мире: бедствия, такие как цунами, аварии в связи с несовершенством оборудования (Чернобыль, Фукусима), войны и терроризм, миграция и голод.

- Изменения общественных условий жизни: резкое расхождение уровней народного благосостояния между северной и южной половинами нашего мира, рост мобильности, отношение человека к риску.

При всем этом я имею в виду не только то, что изменилась моя окружающая среда, но изменился и я сам! Моё собственное представление о жизни, болезни и смерти все время находится под влиянием того, что происходит со мной. Ежедневное общение со своими близкими, с пациентами, с друзьями и с людьми на улице воздействуют на моё представление.

Сталкиваясь с вопросами нашего бытия, в последнее время я все больше обращаюсь к философии. Она дает мне возможность задавать вопросы и получать ответы, не ограничиваясь единственной истиной. Таким образом, философия позволяет мне оставаться открытым для других взглядов и дает толчок новым импульсам.

Развитие детской паллиативной помощи в Мире

*Сьюзан Бучер (Ассагэй, ЮАР),
Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN),
специалист по международным вопросам*

Международная сеть по детской паллиативной помощи (ICPCN) считает, что детям во всем мире при необходимости должно быть предоставлено право на получение паллиативной помощи.

В 2005 году, когда была создана эта организация (Международная сеть), во всем мире было недостаточно информации о статусе паллиативной помощи для детей и услугах, они были разобщены и несвязанны. При поддержке организации «Тру Колорс Траст» Международная сеть стала объединять все международные точки для определения наличия услуг для детей в странах.

На протяжении этих лет нам удалось выстроить более четкую картину того, какая существует поддержка, и в каких странах паллиативная помощь детям не оказывается.

Первостепенной задачей нашей организации являлось наличие такой сети, где люди делятся лучшим опытом для того, чтобы способствовать развитию услуг. С течением времени Международная сеть стала активной в области образования, исследовательской работы и развития.

Профилактика и лечение боли у новорожденных

*Жиркова Ю. В. (Москва, Россия),
Российский национальный исследовательский
медицинский университет им. Н. И. Пирогова*

С каждым годом увеличивается количество и инвазивность процедур и манипуляций, которые применяются для диагностики, мониторинга и лечения у новорожденных, которым требуется стационарная помощь. Это приводит к тому, что дети часто страдают от боли. Долгое время проблемы, связанные с болью у новорожденных игнорировались.

К настоящему времени многочисленными исследованиями доказано, что ноцицептивная система при рождении хорошо подготовлена к восприятию боли, и даже глубоко недоношенный ребенок способен чувствовать боль. Так же определено, что многократные болевые события имеют неблагоприятные ближайшие и отдаленные последствия. Тяжелая и неоднократная боль у новорожденного может вызвать внутрижелудочковые кровоизлияния, ишемию и лейкомаляцию, приводит к увеличению риска развития сепсиса, ДВС-синдрома, формирует состояние постоянного стресса или гипералгезии, когда любой раздражитель воспринимается ребенком как болевой, повышает неонатальную смертность. Информация о перенесенной боли в неонатальном периоде кодируется в виде структурных или функциональных в ноцицептивной системе. Доказано, что чрезмерная активность в развивающейся нервной системе, вызываемая болью, изменяет и повреждает нормальное синаптическое развитие. В результате это приводит к нарушениям в соматосенсорной обработке ноцицептивной информации и нейроповеденческим изменениям в течение всей жизни (Anand K. J. 2007, Tibboel D. 2006).

В течение многих лет устранение острой боли у новорожденных осуществляли без четко разработанной стратегии обезболивающей терапии. Проводимые в последние годы исследования были направлены на определение оптимальной методики дозирования и тактики назначения фармакологических и нефармакологических средств аналгезии. Несмотря на накопленные знания о боли у новорожденных и усовершенствование лечебной тактики, интенсивная терапия у новорожденных часто сопровождается эпизодами болевого синдрома без адекватной профилактики и терапии. Научные достижения в контроле и лечении боли так и не были перенесены в рутинную клиническую практику. Трудности при решении этой проблемы связаны с целым рядом особенностей, характерных для этого возрастного периода: нехватка объективных методов измерения боли, невозможность использовать ряд методик аналгезии в этом возрасте из-за отсутствия речевого контакта с ребенком, возрастные ограничения для

применения многих анальгетиков и, самое важное, отсутствие необходимых знаний среди медицинского персонала по диагностике и профилактике боли у новорожденных (Anand K. J. 2007, Carbajal R. 2007).

В настоящее время медицинской общественностью признается серьезность проблемы распространенности боли и стресса у новорожденных, которые лечатся в стационаре. При этом подчеркивается право ребенка получить эффективную и безопасную обезболивающую терапию. Проблема профилактики болевого синдрома у новорожденных относится не только к медицине, она стоит на стыке медицины, философии, этики, деонтологии и нравственности. Поэтому распространение и совершенствование стратегии, направленной на предотвращение боли и стресса у новорожденных, необходимо поддерживать исходя не только из позиций научно-обоснованных данных, но и из соображений гуманности.

Сложные коммуникации в паллиативной помощи

*Л. Ф. Газизова (Минск, Беларусь),
ОБО «Белорусский детский хоспис», психолог*

Коммуникация — это способность передавать друг другу информацию. Однако получение и передача информации может происходить и без участия сознания индивида — посредством всего невербального поведения, включающего взгляды, выражение лица, позы, межличностную дистанцию, интонацию голоса. Всякое поведение в присутствии другого человека уже есть коммуникация.

В работе психолога с неизлечимо больными детьми и их родителями коммуникации играют важнейшую роль, так как с их помощью возможно как улучшить состояние пациента, так и ухудшить его.

Форма ведения разговора с пациентом должна быть очень индивидуальна. Именно поэтому значительное место должен занимать сбор информации о пациенте и его семье. Кроме того, при работе с неизлечимо больным ребёнком и его семьёй квалификация психолога предполагает умение разбираться в медицинских особенностях заболевания, а также организации ухода за больным.

Важное значение при коммуникациях с тяжело больным ребёнком имеет процесс сообщения информации о заболевании, о прогнозе на будущее. Как правило, необходимо доводить не только медицинскую информацию, как в случае с острыми заболеваниями, но и в большей степени должны быть учтены переживания и потребности пациента, гарантируя ему весь спектр ухода.

Таким образом, коммуникация при оказании паллиативной помощи ведётся с учетом совокупности соматического, психического, социального и душевного состояния, как пациента, так и членов его семьи.

Распространённой ошибкой психологов, врачей, медсестёр, не имеющих опыта работы в паллиативной сфере, является избегание прямых вопросов к пациентам, касающихся их переживаний из-за болезни. Это происходит потому, что специалисты боятся нанести психологическую травму пациентам. В большей степени этот страх связан с боязнью последствий, например, бурного проявления эмоций пациентом, которые могут ухудшить и без того тяжёлое состояние. Но опыт работы в хосписе позволяет говорить, что пациенты, прежде всего, ценят возможность открыться кому-то, и именно открытый диалог способен принести пациенту подлинное облегчение.

В отличие от куративной медицины, при оказании паллиативной помощи от медицинского персонала ожидается не только оказание непосредственно медицинских услуг, но и понимание пациента и в моментах горя и страданий, поддержание духовной связи, установившейся с ним.

При анализе коммуникаций, имеющих место в процессе оказания паллиативной помощи детям, условно можно выделить пять сложных коммуникаций:

- врач — пациент;
- родитель — ребёнок;
- специалист — семья;
- врач — родитель (другие родственники);
- врач — врач /медсестра — медсестра.

Рассмотрим подробнее вышеуказанные коммуникации.

Врач — пациент. В паллиативной помощи задача врача не сводится к осмотру и назначению лечения. Создание доброжелательной атмосферы, разговором успокоить пациента – одна из основных задач врача. Большую роль в решении этой задачи играет невербальное поведение врача: доброжелательные выражение лица и интонации голоса, открытая, естественная поза, устремленный на больного взгляд.

Приведём несколько примеров моделей взаимоотношения врача и пациента:

- Техническая модель — пациент — «неисправный механизм, который нуждается в починке». Личность пациента не учитывается. Есть только физическая проблема, которую нужно устранить.

- Патерналистская — врач здесь рассматривается как «родитель», а пациент как «неразумное дитя». Врач сам определяет, что является благом для пациента. Здесь уделяется внимание личности пациента, но лишь с точки зрения моральной поддержки.

- Коллегиальная — данная модель в своем крайнем варианте является пациент-центрированной. Пациент здесь играет активную роль, с ним согласовываются все решения врача (врач проговаривает все принятые им решения для дальнейшего лечения).

Родитель — ребёнок. Коммуникации между детьми и родителями очень сложны и индивидуальны. Как правило, проблемы здесь связаны с нарушением привязанности и формированием болезненной зависимости одного от другого.

Специалист — Семья. Особенности сложности в коммуникациях в этой диаде связаны с закрытостью семьи. В результате специалисту требуется прилагать значительные усилия и тратить много времени, чтобы добиться доверия семьи. С другой стороны, сблизившись с семьёй, специалист теряет объективность из-за желания смягчить возможный прогноз, связанные с дальнейшим течением заболевания. Кроме того, работающие в тесном контакте с семьёй специалисты, подвергает себя значительному риску эмоционального выгорания.

Врач — родитель. Одной из наименее приятных обязанностей врача является ведение так называемых «трудных разговоров», предполагающих сообщение неприятной, травмирующей информации пациенту. Важно, чтобы врачи не только не избегали таких разговоров, но и умели их правильно проводить.

Одна из главных задач врача в этой коммуникации является снижение эмоционального напряжения у родителей для установления с ними продуктивного контакта. Здесь необходимо дать родителям возможность высказаться, отреагировать накопившиеся эмоции, освободиться от негативных переживаний.

Врач — врач / медсестра — медсестра. Очень важна единая стратегия, медицинских работников по взаимодействию с семьёй, которая возможна только при подлинной командной работе (Пример: Д. Маргарита, 3 года, лейкодистрофия ДЦП, спастическая дискинетическая форма — впала в кому. Молодой начинающий врач даёт надежду, когда другой врач говорит о времени).

Паллиативная и хосписная помощь в Луганской области

*Е. Ю. Ененко, председатель Луганского областного
благотворительного фонда имени Юрия Ененко,
нештатный специалист по паллиативной и хосписной помощи
Главного управления здравоохранения Луганской облгосадминистрации*

*Смерть-единственная вещь,
которая больше слова, ее обозначающего.*

Милосердное отношение ко всему живому, что нас окружает, есть основной жизненной ценностью. Создание достойных условий для завершения земной жизни природно в цивилизованном обществе. Это дело не только

медиков, но и социальных работников, священников, психологов, юристов, всех, кто неравнодушен к проблеме умирающих больных. Проблема, которая, к сожалению, имеет место в нашем обществе. Не все нуждающиеся могут получить достаточное количество анальгетиков, чтобы полностью купировать болевой синдром (ликвидировать физическую боль). Не все могут получить социальную, психологическую, духовную поддержку, юридическую консультацию. Многие умирают дома, оставшись наедине с физической и душевной болью. Не забываем и про тяжелое положение родных и близких, кто помогает больному в последние дни, а часто сам нуждается в медицинской помощи, психологической поддержке. Не забываем про медперсонал, «синдром профессионального выгорания», встречающийся у работников хосписов. До сих пор медицинские работники не имеют достойной зарплаты, каких-либо льгот и т. п. Не забываем проблему детского паллиатива. К сожалению, дети, как и взрослые, тяжело болеют и умирают.

Луганский областной благотворительный фонд им. Юрия Ененко (врача-онколога, писателя, общественного деятеля) занимается развитием хосписной службы около 9 лет. В основном, на информационном, учебно-методическом, организационном уровнях. Члены Фонда посетили многие хосписы Украины, а также России, Словакии и Чехии. В мае 2010 года в Луганскую область приезжали специалисты из мобильного хосписа «Качественная жизнь», штат Оклахома-Сити. Опыт работы стационарных и мобильных хосписов очень важен. Ежегодно в октябре проводится месячник хосписной и паллиативной помощи. Реализовываются проекты, в том числе международные. Благодаря Международному фонду «Возрождение», Посольству Королевства Нидерландов в Украине, Программе развития Организации Объединенных Наций мы имеем возможность проводить научно-практические конференции, семинары, тренинги, исследования, выпускать литературу по паллиативу.

За годы работы Фонд имени Юрия Ененко приобрел опыт, партнеров: Главное управление здравоохранения, труда и социальной защиты населения, областное епархиальное управление УПЦ, областное общество Красного Креста, областная женская правозащитная организация «Чайка», Луганское областное медицинское училище, Луганский государственный медицинский университет, Луганский национальный университет имени Тараса Шевченко, Луганская областная научная универсальная библиотека им. Горького.

К основным достижениям можно отнести информационное распространение идеи достойного окончания жизни, объединение усилий власти и общественности для цивилизованного развития паллиативной и хосписной помощи, привлечение к этой деятельности волонтеров из числа студентов, старшеклассников.

Однако, пока слово «хоспис» пугает больного, родных. Почему? Не всегда обстановка в доме милосердия соответствует необходимым требованиям: недостаточное количество обслуживающего персонала, неподготовленность, непрофессионализм медицинских работников, неудовлетворительные условия пребывания (многочестные палаты, отсутствие душа и т. п.), невозможность получить адекватную анальгезию. Со стороны медиков, власти, общественности, духовенства, СМИ не уделяется достаточного внимания культуре умирания. Мы знаем, что смертны, но до конца не можем и не хотим поверить в это, заняться самовоспитанием, подготовкой к уходу в Вечность. До сих пор нет Государственной Программы развития паллиативной и хосписной помощи и, соответственно, финансирования. А главное — не имеем утвержденную законодательную базу, без которой создавать учреждения или койки для тяжелобольных очень просто.

В Украине сейчас функционирует около 20 центров паллиативной помощи и хосписов, что составляет около 900 коек для обслуживания тяжелобольных. Нужно открыть еще около 80 хосписов, в которых могли бы одновременно находиться до 35 больных. Полноценные хосписы (как самостоятельные структуры) работают во Львове, Ивано-Франковске, Луцке, Харькове и Херсоне.

На сегодняшний день в лечебно-профилактических учреждениях Луганской области функционирует 203 паллиативные койки. По итогам деятельности паллиативной службы за второй квартал 2011 года оказана помощь 308 инкурабельным больным, средний койко-день составил 31,4, показатель летальности в среднем составил 33,0%.

Луганская область имеет специализованные паллиативные койки: 25 коек в Луганском областном клиническом онкологическом диспансере, 25 — в Ровеньковском областном противотуберкулезном диспансере, 6 — в стационаре Луганского областного центра профилактики и борьбы со СПИД. Кроме этого, имеется два отделения на 25 коек для оказания помощи тяжелобольным и ухода за пожилыми людьми.

Учитывая повышение количества пожилых людей, имеющих множество хронических заболеваний, инвалидов, лиц с физическими и психическими расстройствами в городах и районах области на базе терапевтических, хирургических, неврологических отделений созданы отдельные паллиативные койки для инкурабельных больных и пожилых людей.

Не все койки имеют статус «паллиативных и хосписных», но в своем большинстве выполняют функции коек для обслуживания инкурабельных больных. Мобильных мультидисциплинарных бригад, обслуживающих тяжело больных на дому Луганская область не имеет.

Прогнозируемое среднегодовое количество больных, нуждающихся в паллиативной и хосписной помощи в Луганской области составляет приблизительно 11 000 особ; необходимое количество коек для оказания

паллиативной и хосписной помощи: 185 стационарных и 230 амбулаторных (из расчета 8 стационарных и 10 коек «на дому» на 100 тыс. населения), всего 415 коек; необходимое количество учреждений для оказания паллиативной помощи планируется, учитывая прогнозируемое количество госпитальных округов в Луганской области — 12 (в каждом округе должен быть хоспис или отделение паллиативной помощи). Также после утверждения совершенной законодательной базы по паллиативной и хосписной помощи планируется создание «хосписов на дому», областного учебно-методического центра паллиативной медицины по подготовке квалифицированных специалистов для работы в учреждениях типа «хоспис».

Паллиативная и хосписная помощь детям в Луганской области оказывается специалистами гематологического, хирургического, неврологического, кардиоревматологического и других отделений областной детской клинической больницы и в домашних условиях по месту проживания. В Украине детских хосписов не существует. В некоторых взрослых хосписах выделены детские палаты, в которых может находиться ребенок с родственником, своевременно получая обезболивание и квалифицированный уход. Проблемой создания детского хосписа в Киеве занимается благотворительный фонд помощи онкобольным детям «Краб» (руководитель Л. Н. Лавренюк).

По данным официальной статистики в Украине ежегодно регистрируется около 1 000 новых случаев рака у детей в возрасте до 18 лет, что составляет 9–12 случаев на 100 тысяч населения соответствующего возраста. В 2010 году на учете в онкологических диспансерах Украины находилось около 5 500 детей с онкозаболеваниями. В Луганской области на начало 2011 года на диспансерном учете у онколога находится 188 детей, получающих специализированную помощь на 10 койках хирургического профиля и в гематологическом отделении областной детской клинической больницы. С целью улучшения качества оказания специализированной онкологической помощи детям в области в штатное расписание детской больницы введена ставка врача-онколога. В области очень низкая выявляемость детей с онкозаболеваниями на профосмотрах. Ежегодно регистрируется около 20–30 новых случаев злокачественных новообразований у детей. Так, в 2010 году зарегистрировано 20 случаев впервые выявленных злокачественных новообразований у детей: лимфомы и лейкозы — 8, мягкие ткани — 4, ЦНС — 4, нейробластомы — 2; нефробластомы — 1; остеобластомы — 1. В 2010 году в области умерло 15 онкобольных детей: лимфомы и лейкозы (лимфопролиферативные заболевания) — 6; ЦНС — 3; нейробластомы — 3; карциномы — 2; нефробластомы — 1. В гематологическом отделении областной детской клинической больницы в 2010 году проходили лечение 364 ребенка, с лейкозами — 205 особ, из которых 3 человека умерло в условиях стационара от кровотечения, осложнений химиотерапевтического

лечения. По мнению заведующей гематологического отделения, областного детского онколога большинство детей и их родители не хотят задерживаться в стационаре, как можно быстрее по возможности стараются выписаться и уехать домой. Лишь острые осложнения требуют задержки тяжело больного ребенка в стационаре.

По данным областного кардиоревматолога в 2010 году на учете состояло 1 420 детей с врожденными пороками сердца. Четверть из них прооперированы, а 40% не требуют оперативного вмешательства и находятся под наблюдением врача. Около 20 детей относятся к категории тяжело больных и нуждаются в паллиативной помощи. Очень часто сердечная патология сочетается с грубыми неврологическими изменениями. Все тяжело больные дети получают консервативное лечение на дому, т.к. существует большая опасность присоединения инфекционного эндокардита.

На учете у областного детского невролога в 2010 году состояло 1 089 детей-инвалидов. За последних три года эта цифра почти не менялась. К категории тяжело больных в первую очередь относятся дети с тяжелой формой детского церебрального паралича (ДЦП), имеющие серьезные нарушения двигательной функции. 629 детей — инвалиды по ДЦП, 10% из которых имеют тяжелое течение болезни и, к сожалению, бесперспективность лечения. При этом тяжелом заболевании необходим уход, усложняющийся тем, что из-за длительного вынужденного горизонтального положения пациенты страдают от изменений со стороны желудочно-кишечного тракта и дыхательных путей. Пациенты нуждаются в санации трахео-бронхиального дерева, других процедурах. Кроме медицинских процедур, эти пациенты требуют постоянного наблюдения.

В паллиативной помощи нуждаются дети с эпилепсией. Им нужен не только уход и наблюдение, но и лечение. В настоящее время на учете у областного невролога находится 150 детей-инвалидов с эпилепсией. 20% из них — некурабельные, имеют умственную отсталость. В основном, эти дети находятся в интернатах.

К категории больных, нуждающихся в паллиативной помощи также относятся дети с органическими заболеваниями (после перенесенных менингоэнцефалитов, нейротравм, врожденных гидроцефалий, др.).

Таким образом, по убеждению областных специалистов паллиативная и хосписная помощь детям должна оказываться в домашних условиях или в отдельных детских палатах, открытых при взрослых хосписах. В детском паллиативе должны работать специально подготовленные специалисты, причем значительное внимание должно уделяться психологической поддержке детей и их родным, альтернативным методам лечения. Также заслуживает внимания вопрос обеспечения лекарствами на дому, в частности наркотическими препаратами онкобольных и сибазоном больных эпилепсией. На сегодняшний день существует проблема полноценного медикаментозного обеспечения паллиативных и хосписных больных детей на дому.

Роль и место медсестры в паллиативной помощи

*Н. Н. Третьяк (Минск, Беларусь),
ОБО «Белорусский детский хоспис»*

В паллиативной медицине, как и во всей системе здравоохранения, важная роль принадлежит категории средних медицинских работников, от квалификации и личностных качеств которых зависит не только успех проводимого лечения, но и качество жизни пациента и его семьи.

Медсестра хосписа не ограничивается «узкой» лечебно-профилактической деятельностью, а участвует в решении сложных проблем пациента и его семьи: взаимоотношения между членами семьи, решение бытовых проблем.

Работа медсестры весьма ответственна, и хорошей медсестрой может быть не только человек, любящий свое дело, но и самое главное внимательно относящийся к пациентам. Однако, помимо любви к делу и внимательного отношения к пациенту, медсестра должна обладать достаточным запасом медицинских знаний, так как в паллиативной медицине медсестра обладает достаточной степенью самостоятельности.

Роль медсестры в здравоохранении в нашей стране недооценена. Она выполняет назначения врача не имея права на проявление какой-либо инициативы и самостоятельности. В паллиативе медсестра зачастую принимает решения сама.

В ОБО «БДХ» паллиативную помощь на дому получают 89% подопечных детей. Паллиативную помощь осуществляет мультипрофессиональная команда, состоящая из врача-педиатра, медицинской сестры, социального педагога и социального работника, психолога и сиделки, главным членом которой является сам пациент и его семья. В эту команду при необходимости включаются врач-онколог, невропатолог, священник, волонтеры. Основной задачей мультипрофессиональной команды является помощь семье и ребенку в адаптации к домашним условиям после длительного нахождения в больнице, а также организация квалифицированной паллиативной помощи на дому.

Координаторами работы являются медицинские сестры — это высококвалифицированные специалисты в области паллиативной помощи, которые постоянно повышают свой профессиональный уровень. Они обладают не только манипуляционными навыками, но и коммуникативными, что при чутком и заботливом общении позволяет получать более полную информацию о самочувствии от самого ребенка или его родственников.

Координирующая функция является основной функцией медсестры паллиативной помощи. Семья связывается по любым вопросам с медицинской сестрой, а медсестра, в свою очередь, выяснив все потребности и запросы семьи, направляет необходимого специалиста для решения тех или иных проблем. Именно в этом и заключается координирующая функция медсестры, чтобы своевременно и без промедления была оказана высококвалифицированная помощь семье и ребенку.

Манипуляционная функция: после назначения врачом той или иной манипуляции в задачу медсестры входит профессионально грамотная психологическая подготовка к ней пациента. Второй, немаловажной, задачей медсестры является выполнение самой манипуляции. Медицинская сестра должна четко знать алгоритмы выполнения всех необходимых процедур и выполнять их на практике. От ее компетентности, умения зависит состояние пациента.

Обучающая функция: медицинская сестра должна обучать пациентов и их родственников, ухаживающих за больными, как пользоваться медицинскими приборами, как проводить те или иные манипуляции, необходимые при уходе за больным.

Психологическое сопровождение: психотерапевтическая роль медсестры очень велика, где бы она не работала. Искусство сестринского дела заключается в гармоничном сочетании творческого подхода и научной обоснованности процедур в процессе ухода за пациентом.

Исследовательская функция: огромна роль медсестры и в проведении исследований, благодаря которым четко можно определить потребности самого пациента и его семьи. Исследуя пациента можно выяснить степень тяжести его состояния (измерение А/Д, пульса, частоты дыхания и т. д.), исследуя семью можно выявить потребности семьи (помощь психолога, социальная помощь и т. д.).

Современный хоспис является логическим завершением усилий, направленных на заботу об умирающих, где создаются условия, при которых не остается места унижению личности в конце жизни ни болью, ни бедностью, ни убогостью. Чем тяжелее состояние пациента, тем важнее для него квалифицированный, эффективный сестринский уход, поэтому именно в паллиативной медицине наиболее полно раскрывается содержание сестринской профессии.

Болезнь и смерть есть и будут неизбежной составляющей частью человеческого существования. По тому, как мы заботимся об умирающих и их родных в сложный период противостояния болезни и ожидания надвигающейся смерти, можно судить о степени развития нашего общества

Фондрайзинг как необходимое условие развития паллиативной помощи

*М. А. Подберёзкин,
Заместитель директора по вопросам стратегии и развития
ОБО «Белорусский детский хоспис»*

Привлечение средств к работе общественной организации, которая осуществляет свою деятельность в сфере оказания паллиативной помощи, особенно если это касается помощи детям, с одной стороны может выглядеть достаточно простым делом, так как данная сфера имеет сильное эмоциональное воздействие. С другой стороны существуют ряд факторов, которые необходимо учитывать и которые осложняют такую работу. Прежде всего, это касается вопросов конфиденциальности и опасности нанести эмоциональную травму семье больного ребёнка — ведь то, что вызывает сильную эмоциональную реакцию простых обывателей многократно усиливается при восприятии её самой семьёй, находящейся в трудно жизненной ситуации неизлечимой болезни ребёнка.

На сегодняшний день в Беларуси у людей нет чёткого понимания статуса хосписа, тех услуг, которые может оказывать организация. Более того, в обществе существует выраженный страх перед деятельностью хосписа. К сожалению, это чувство разделяют не только журналисты и спонсоры, но также медицинские работники и сами родители. В психологическом смысле хоспис концентрируется на настоящем, рассматривая возможное будущее также в контексте сегодняшнего дня.

Таким образом, мы видим сразу два фактора, усложняющих деятельность по привлечению средств — это страх и отсутствие позитивной перспективы. Ещё З. Фрейд говорил о том, что в современном обществе такая значимая для каждого человека тема как смерть являются табу. Эта тема игнорируется, избегается. Происходит это из-за того, что разговоры о смерти напоминают каждому из нас о нашей собственной смертности, и, таким образом, возвращают нас к травмирующим детским переживаниям. Фондрайзинговая стратегия должна признавать, что хоспис неразрывно связан со смертью, тем не менее, необходимо сделать всё, чтобы подчеркнуть преобладание жизни в этом месте. Акцент на качестве жизни (а не смерти!) должен помочь преодолеть и вторую вышеупомянутую проблему, связанную с отсутствием перспективы.

Во многих странах хосписы имеют частичную финансовую поддержку от государства. Такая поддержка является признанием государства важности оказания паллиативной помощи, гарантом её непрерывности и качества. Как правило, государственная финансовая поддержка детских хосписов

меньше, чем взрослых — это связано с тем, что, во-первых, детских хосписов меньше, а во-вторых, им проще привлекать средства спонсоров. Наличие в бюджете хосписа 25-30% поддержки государства позволяет с большей определённой выстраивать долгосрочную стратегию развития организации. На сегодняшний день в Беларуси пока только идут разговоры о возможности государством закупки услуг у общественных организаций, в частности, хосписов. В таких условиях формирование бюджета необходимого бюджета ОБО «Белорусский детский хоспис» осуществляется из двух источников:

- привлечение внешнего финансирования от международных организаций, международных фондов и пр., не являющихся резидентами Республики Беларусь;
- привлечение внутреннего финансирования от физических и юридических лиц — резидентов Республики Беларусь.

Работа с внешними спонсорами имеет ряд положительных и отрицательных сторон:

- + как правило, гранты представляют собой значительные суммы;
- + грантовые деньги рассчитаны на долгосрочный период деятельности (от 1 года);
- + расходы по грантам могут включать повышение квалификации сотрудников, стажировки, поездки, зарплаты сотрудников — на эти цели всегда сложно находить средства от внутренних спонсоров;
- гранты создают дополнительную отчётность и документооборот в организации;
- расходы строго фиксированы и в случае изменения экономических условий или пр. рисков подлежат пересогласованию;
- как правило, гранты предоставляются только на новую деятельность и редко поддерживают текущую;
- длительный период между написанием гранта и получением финансирования;
- процесс написания, регистрации гранта очень трудоёмкий.

Подводя итог, можно сказать, что внешнее финансирование целесообразно привлекать при необходимости внедрения новых услуг, повышения качества оказываемых услуг, повышения квалификации персонала и прочих потребностях, связанных с развитием организации. В то же время рассчитывать на внешнее финансирование как на основной источник существования организации не имеет смысла в долгосрочной перспективе.

Работа с внутренними спонсорами также имеет положительные и отрицательные стороны:

- + относительно короткий период между обращением за помощью и получением финансирования;

- + большой объём потенциальных спонсоров (по сравнению с количеством грантодателей);
 - + более простая отчётность;
 - + возможность многократного обращения за поддержкой и многократное получение её;
 - + возможность использования человеческого фактора;
 - + возможность параллельно достигать просветительских целей;
 - + возможность выстраивания долгосрочных партнёрских отношений;
 - + получая небольшие суммы из многих источников организация в большей степени защищена от влияния на её деятельность проблем, которые может испытывать один из спонсоров.
- меньшая средняя величина пожертвований;
 - необходимость потратить деньги в определённый, часто достаточно короткий (1-3 месяца) период;
 - необходимость проведения постоянной работы по привлечению доноров;
 - часто доноры не хотят вникать в специфику деятельности организации, в результате, они готовы жертвовать деньги не на те цели, в реализации которых нуждается организация, а на то, что им самим кажется более важным.

Таким образом, долгосрочная стратегия развития паллиативной помощи в регионе возможно только при равномерной работе как с донорами-резидентами, благодаря поддержке которых организация имеет возможность твёрдо стоять на ногах, так и с донорами-нерезидентами, финансирование от которых позволяет организации развиваться и двигаться вперёд.

Системный подход в работе с семьей ребенка с тяжелым хроническим заболеванием

*Чепик Ю. И. (Минск, Беларусь),
преподаватель кафедры общей и клинической психологии
Белорусского государственного университета,
системный семейный психотерапевт*

Семья хронически больного ребенка постоянно преодолевает сложности и кризисы, не ведомые другим семьям. В каждом отдельном случае семья является уникальной системой, заслуживающей профессионального внимания и адекватных методов сопровождения.

Несмотря на то, что в мировой практике исследовательская работа с семьей больного ребенка велась и продолжается, очевидной остается необ-

ходимость изучения влияния на семью больного ребенка, как на систему, с позиции понимания уникальных социально- психологических факторов конкретной страны и общества.

Объектом оказания детской паллиативной помощи является не только тяжело больной ребенок, но и вся семья в целом. Семья ребенка с тяжелым хроническим заболеванием функционирует, как система, находящаяся в постоянном взаимодействии с другими людьми и обществом, обладая, при этом, целым рядом отличий от обычных семейных систем.

В отечественной практике, знания о психологическом сопровождении семьи ребенка с тяжелым хроническим заболеванием исходят из эмпирических данных, в некоторых случаях — из отдельных конкретных исследований, но в большей степени, из представлений самих специалистов, многие из которых основываются скорее на «здравом смысле» и распространенных предубеждениях. Профессиональное сопровождение такой семьи на каждой стадии адаптации к реальности — чрезвычайно важная задача, решать которую возможно при наличии достаточных навыков, основанных на немалом практическом опыте и результатах научных работ.

Концептуальную основу работы с семьей в системном подходе составила кибернетика, точнее общая теория систем Л. фон Берталанфи. В дальнейшем, этот подход, был изучен и применен к системе семьи Мюрреем Боуэном (Bowen Murrey), Бошормени — Надь И. (Boszormenyi-Nady I.) и рядом других психологов и ученых, во многом оправдав свою пригодность в теоретическом и практическом плане.

Семейная система — это открытая система, она находится в постоянном взаимодействии с окружающей средой и является общественной системой, где подсистемы находятся в динамических связях и отношениях друг с другом.

В паллиативном подходе, нас, прежде всего, интересует индивидуальная подсистема (больной ребенок), но не меньшего внимания требует и родительская подсистема, от которой напрямую зависит качество жизни и восприятие реальности больным ребенком, а также, сиблинговая подсистема, то есть, взаимоотношения между братьями и сестрами.

Жизнь семейной системы подчиняется двум законам: закону гомеостаза и закону развития. Закон гомеостаза гласит: всякая система стремится к постоянству и стабильности. Для семьи больного ребенка это означает, что она в каждый момент времени своего существования стремится сохранить постоянство, несмотря на болезненные психические или социальные процессы, происходящие с каждым членом семьи. Закон развития предполагает, что каждая семья должна прожить в своем развитии весь жизненный цикл, от момента встречи двух партнеров до стадии, когда дети вырастают и покидают свой дом. В ситуации, когда ребенок умирает, жизненный цикл семьи болезненно трансформируется и при этом, семье предстоит адаптация к существующей реальности.

Системный подход позволяет рассмотреть как трудные жизненные обстоятельства влияют на каждого члена семейной системы, как процессы поиска смыслов, а также саморегуляция родителей влияют на семейные взаимоотношения и как все это, в конечном счете, сказывается на качестве жизни самого больного ребенка.

В результате начатого нами исследования на базе детского хосписа в Минске и Гомельского паллиативного отделения, мы предполагаем получить ответы на следующие вопросы:

- Какие социально-психологические факторы в большей степени влияют на взаимоотношения между подсистемами в семье тяжело больного ребенка?
- Каковы динамические изменения отношений в семейной системе в процессе тяжелого заболевания и после утраты ребенка?
- Какие методы социально-психологического сопровождения необходимы и достаточны для поддержания жизни семьи на разных этапах заболевания ребенка?
- Как смерть ребенка влияет на родительскую подсистему, детско-родительскую подсистему и подсистему сиблингов?
- Какую функцию для поддержания жизнестойкости семейной системы выполняют сиблинги после смерти брата или сестры?
- Чем профессиональное психологическое и психотерапевтическое воздействие может помочь поддержанию нормального семейного функционирования?

Результаты данного исследования представляют интерес для научного и теоретического уровня познания, на деле же, взгляд на семью, как систему, помогает более глубоко и профессионально подходить к процессам и явлениям, происходящим в семье ребенка с тяжелым хроническим заболеванием.

Программы социально-психологической реабилитации детей с инвалидностью и молодых инвалидов детского хосписа

*Байдакова И. В. (Беларусь),
ОБО «Белорусский детский хоспис»*

В рамках работы ОБО «Белорусского детского хосписа» реализуются 12 программ: «Паллиативная помощь на дому», «Пилот-программа» (оказание медико-социальной помощи семьям с больными детьми, проживающим

в сельской местности), «Горевание» (групповая и индивидуальная программа с родителями после смерти ребенка), «Родительский клуб» (групповая и индивидуальная работа с родителями, у которых есть ребенок-инвалид), волонтерская программа, образовательная, издательская программы, а также «Дневной центр» (групповая и индивидуальная работа с детьми на базе хосписа), «Летний домик «АИСТ» — летний оздоровительный центр для детей-инвалидов и для семей, воспитывающих детей-инвалидов, «Доктор-клоун» (клоунотерапия), «Социальный отдых семьям» (мини-стационар для тяжелобольных детей), медицинский стационар для онкобольных детей.

Одной из программ детского хосписа является программа «Дневной центр» для детей от 10 до 24 лет с хроническими и онкологическими заболеваниями, которые находятся на домашнем обучении, но по состоянию здоровья могут участвовать в специально подготовленных психологических и реабилитационных программах. Эта программа начала работу в 2000 году. Наша организация была первой в республике общественной организацией, предоставляющей такую услугу подопечным детям.

Главная цель этой программы — социальная адаптация детей с инвалидностью в обществе, развитие коммуникативных особенностей и общение.

Занятия в Дневном центре проводят психолог и социальный педагог. Здесь занимаются музыкальной терапией, игротерапией, арт-терапией и декоративно-прикладным искусством, занятия с психологом проходят в кабинете психологической разгрузки и в хорошо оборудованной сенсорной комнате. Также для детей организовываются выездные мероприятия: походы в театр, цирк, экскурсии и музеи, парки, зоопарк.

Очень важное место в работе дневного центра занимают волонтеры. Они не только хорошие помощники, но очень часто становятся добрыми друзьями для подопечных детей. Волонтеры дневного центра — это преимущественно студенты различных вузов г. Минска в возрасте от 18 до 23 лет. Следует отметить, что в последнее время возрастной порог волонтеров увеличился до 45 лет, причем в таком зрелом возрасте больше мужчин, чем женщин. Это очень заботливые и открытые люди, и имея семью и взрослых детей, находят время для добрых дел, становясь при этом примером для своих детей.

На протяжении последних нескольких лет в программу работы дневного центра включена театральная деятельность — педагоги с детьми и волонтерами ставят музыкальные спектакли — пишут сценарии, распределяют роли, своими руками изготавливают декорации. Со своими спектаклями дети неоднократно выступали перед публикой. Они стали уверенными в себе, более раскрепощенными, избавились от многих комплексов, почувствовали себя равноправными членами общества.

В летний период времени эта программа проводится за пределами г. Минска, в так называемом пансионате «Летний домик «АИСТ» — в деревне Забродье Столбцовского района Минской области.

Она проходит по двум направлениям:

- социально-психологическая реабилитация детей с инвалидностью и молодых инвалидов без родителей. Всю помощь детям оказывают руководитель смены (педагог-психолог) и волонтеры
- психологическая реабилитация семей, воспитывающих ребенка с инвалидностью. Здесь может отдыхать семья с ребенком, вторыми детьми, а также с бабушками и дедушками

По многочисленным высказываниям родителей эта программа является очень успешной, дети хорошо себя чувствуют на природе. Бывает так, что летний домик для некоторых семей является тем домом, который спланирует семью перед лицом трудностей, так как и папа, и мама, и другие родственники неотрывно находятся рядом со своим больным ребенком, а от этого он чувствует себя любимым и защищенным.

Для большинства детей с инвалидностью «Летний домик» — это место, где они могут быть самостоятельными, несмотря на то, что многие без посторонней помощи не могут не только передвигаться, но и принимать пищу или выполнять гигиенические процедуры. Здесь они не находятся под постоянным прессингом родителей, которые часто своей чрезмерной гиперопекой вредят детям. Мы позволяем делать все, что им под силу, и помогаем только в случае необходимости. Часто дети просят разрешить помогать повару на кухне (чистить картошку, лепить пельмени, делать печенье и т. д.), совместно с волонтерами убирать свои комнаты, пропалывать грядки и цветники, и др.

Еще одна немаловажная деталь, которая кардинально отличает наш летний домик от других лагерей, где могут отдыхать дети с инвалидностью — мы не делаем для детей, мы делаем вместе с ними! Мы даем возможность детям проявить себя, свои знания, свой ум. Не только волонтеры готовят мероприятия для детей, но и они, в свою очередь, подготавливают различные конкурсы и игры для волонтеров.

Волонтеры летнего домика — это особые люди! Они проходят отбор и обучение перед поездкой. Работа в летнем домике — тяжелый труд, иногда приходится уделять внимание ребенку почти 18 часов в сутки. Это и прием пищи, и проведение гигиенических процедур, и дежурства с ребенком по кухне, это игры, конкурсы, дискотеки, вечерний костер и т. д. Здесь могут работать только люди, которые любят и уважают детей, оптимисты по своей натуре и люди, готовые к самопожертвованию. Еще одно отличие нашего летнего отдыха от других лагерей — это привлечение иностранных волонтеров. К радости детей, на каждой смене у нас собирается многонациональная команда волонтеров: в первую очередь это английские волонтеры — наши партнеры на протяжении всего времени существования летнего домика, это и волонтеры из Лиги добровольного труда — из Франции, Германии, Голландии, Японии, Сербии и др. стран. Каждый человек

со своими особенностями, традициями и т. д. Благодаря этому наши летние смены превращаются не только в игровую площадку, но также и в клуб «Что, где, когда» и Клуб путешественников!

Успех работы в нашем летнем оздоровительном центре «АИСТ» зависит от хорошо подобранной команды, которая состоит не только от руководителя, волонтеров и повара, но и от детей с инвалидностью. Только выстраивая партнерские отношения между всеми членами команды можно добиться эффективного результата.

Перспективы развития социальной работы в сфере паллиативной и хосписной помощи в Украине

*Александр Вольф,
Ассоциация паллиативной и хосписной помощи,
Национальная детская специализированная больница «ОХМАТДИТ»*

Как и в большинстве стран мира, старение населения и увеличение количества страдающих от неизлечимых болезней определяют необходимость развития паллиативной и хосписной помощи (ПХП) в Украине. Статистические и экспертные данные свидетельствуют, что количество лиц, нуждающихся в ПХП, составляет не менее 500 тыс., а также не менее 1 миллиона членов их семей [1]. По предварительным оценкам экспертов Ассоциации паллиативной и хосписной помощи, количество детского и молодёжного населения Украины, которое нуждается в ПХП, составляет не менее 20 000 чел.

Первые стационарные хосписы в Украине были основаны в конце XX – начале XXI вв. [2]. В 2008 г. в Киеве по инициативе Всеукраинской Ассоциации паллиативной помощи, медицинского информационно-аналитического центра «Вектор», Всеукраинского совета защиты прав и безопасности пациентов появляется первый в Украине хоспис на дому, работающий на базе центра социальных услуг населению. Паллиативная помощь оказывается примерно 40-50 тяжело больным клиентам пожилого возраста, хосписная — примерно 10-ти. Важную роль в процессе оказания паллиативной помощи играют социальные работники [3]. По подсчётам Ассоциации паллиативной и хосписной помощи, в середине 2011 г. в Украине действовало около 900 стационарных хосписных коек. Однако специализированных хосписов для детей в Украине пока нет.

Один таких хосписов можно учредить благодаря сотрудничеству Национальной детской специализированной больницы «ОХМАТДИТ», которая

является центральным медицинским педиатрическим учреждением и Благотворительной организации «Ассоциация паллиативной и хосписной помощи».

Многие из маленьких пациентов являются тяжело больными и, по сути, нуждаются в комплексной паллиативной поддержке, состоящей не только и не столько в медицинской, но и социальной, психологической, духовной помощи. Такая помощь должна оказываться и их родителям. Именно специалисты Центра медико-психологической, социально-реабилитационной помощи, созданного на базе «ОХМАТДИТ» оказывают психологическую и социальную помощь пациентам больницы.

Социальная служба возникла в «ОХМАТДИТ» в конце 2010 г. с выделением 0,25 ставки социального работника. Первый год деятельности службы показал её широкие перспективы. Основных направлений работы социального работника три: консультированное в кризисной жизненной ситуации, привлечение дополнительных ресурсов (фандрейзинг) и связи с общественностью (паблик рилейшинз), профилактика синдрома выгорания у специалистов Центра медико-психологической, социально-реабилитационной помощи. Все направления направлены на улучшение качества жизни пациентов. Это консультирование, в первую очередь детей с тяжелыми заболеваниями и членов их семей, которое касается различных юридических и социальных вопросов. К сожалению, до 50% случаев, рассматриваемых социальным работником, касаются лишения родительских прав. Фандрейзинг и public relations — очень важные аспекты работы соцработника, т. к. это позволяет изыскать материальную помощь и подарки маленьким пациентам и способствовать улучшению технической базы работы больницы в целом и Центра медико-психологической помощи в частности. Также, социальный работник, совместно с руководством Центра и больницы и Районным управлением образования, координирует процесс индивидуального обучения тяжело больных детей, находящихся на длительном лечении в «ОХМАТДИТ» (два и более месяцев).

Особенно важно для развития помощи тяжело больным детям сотрудничество с общественной организацией — Ассоциацией паллиативной и хосписной помощи, что также открывает перспективы для создания хосписа. Предполагается, что такой хоспис мог бы оказывать помощь в первую очередь на дому и работать, привлекая персонал больницы в качестве консультантов и координаторов медицинских услуг хосписа.

1. Ю. І. Губський, А. В. Царенко, О. М. Бабійчук, Г. А. Барановська, З. В. Максимова Забезпечення співпраці сімейних лікарів та фахівців служби паліативної та хоспісної медицини в Україні // Матеріали III З'їзду сімейних лікарів України. 19–21.10.2011. — Дніпропетровськ, 2011. — с. 84–85.

2. Ю. І. Губський, А. В. Царенко, О. М. Бабійчук, А. Л. Шевчик Діяльність інституту паліативної та хоспісної медицини МОЗ України у 2010

році щодо удосконалення нормативно-правової бази паліативної та хоспісної медицини в Україні. — Медичне право — 2011 — с.4–16.

3. О. О. Вольф Взаємодія між державними та недержавними організаціями заради розвитку паліативної та хоспісної допомоги у Печерському районі Києва // Фахова збірка наукових праць з соціології «НТУУ «КПІ». Політологія. Соціологія. Право. — 2011. — №1(9). — с.70–87.

Специфика работы социально-психологической службы в детском хосписе (из опыта работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»)

*Русанова Ю. П., Ткаченко А. Е., Шаргородская О. А.,
(Санкт-Петербург, Россия)
СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»*

Паллиативная педиатрия — это активный и целостный подход к уходу за тяжелобольным и умирающим ребенком, включающий физические, эмоциональные, социальные и духовные элементы помощи. Она стремится к достижению качества жизни ребенка с угрожающим жизни или сокращающим жизнь заболеванием и оказанию поддержки семье, включая устранение и контроль над симптомами, обеспечение передышки и уход за членами семьи после смерти в период переживания утраты (Ассоциация поддержки детей с угрожающими жизни и терминальными состояниями и их семей, Королевский колледж педиатрии и детского здоровья). Цель паллиативной педиатрии – достижение наилучшего качества жизни пациентов и их семей в согласии с их ценностями и независимо от места нахождения пациента.

Так как паллиативная помощь детям отличается рядом особенностей (дети умирают реже, чем взрослые; заболевания детей, обуславливающие потребность в паллиативной помощи, представляют собой широкий спектр, включающий редкие состояния, порой генетически обусловленные, часто с сопутствующими нарушениями в физическом и интеллектуальном развитии), то Всемирная организация здравоохранения в настоящее время рекомендует интегративную модель паллиативной помощи, которая применима в ранние сроки развития заболевания в сочетании с другими лечебными воздействиями, направленными на продление жизни, и продолжается в течение всего заболевания, заканчиваясь излечением или смертью.

Именно такая модель стала основой для создания сначала благотворительного, а затем государственного учреждения для оказания паллиативной помощи детям в Санкт-Петербурге.

При организации работы мы обращались к опыту специалистов ОБО «Белорусский детский хоспис», А. В. Гнездилова, а также американских и канадских хосписов.

Основной причиной создания детского хосписа в Санкт-Петербурге в 2003 году была необходимость реализовать право incurable больных на получение гарантированного объема медико-социальной помощи и улучшение качества жизни в терминальной стадии заболевания. Хоспис начал свою работу как выездная служба, состоящая из врачей, медицинских сестер, социальных педагогов и психологов.

В июне 2010 г был открыт стационар детского хосписа на территории парка Куракина Дача. В данный момент в структуру детского хосписа входят круглосуточный стационар и стационар дневного пребывания, выездная (амбулаторная) служба и социально-психологическая служба.

Основной задачей паллиативной помощи является улучшение качества жизни неизлечимо больного ребенка, следовательно, существенно возрастает роль социально-психологической и духовной помощи семье. Мы не можем вылечить ребенка, но мы можем сделать его жизнь насколько это возможно полноценной, насыщенной, радостной.

В состав социально-психологической службы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» входят психологи, социальные педагоги, воспитатели, учитель-дефектолог, специалист по социальной работе, которые разрабатывают для каждого ребенка индивидуальную программу сопровождения. Программы разрабатываются с учетом выявленных в процессе общения особенностей личности и физического состояния ребенка, семейной ситуации и социально-бытовых условий его жизни.

В эту программу мы включаем:

- психолого-педагогическую диагностику;
- индивидуальные коррекционно-развивающие занятия, как на стационаре, так и на дому;
- организация и проведение персональной работы, создание условий для развития талантов, умственных и физических способностей ребенка;
- консультирование родителей по вопросам развития, воспитания ребенка с тяжелым заболеванием;
- консультирование по социальным вопросам;
- психологическое консультирование родителей и детей, психотерапевтическая помощь;
- сопровождение семьи после утраты ребенка в течение 14 месяцев;
- организация развлекательных и познавательных мероприятий не только для ребенка, но и для других членов семьи; организация различных видов социально ценной деятельности детей и взрослых, мероприятий, направленных на развитие социальных инициатив, реализацию социальных проектов и программ, участие в их разработке и утверждении.

- исполнение заветной мечты ребенка (проект «Мечты сбывается»);
- организация работы волонтерской службы;
- работа с персоналом.

Остановимся подробнее на используемых нами методах:

- Арт-терапия. Еженедельно на стационаре проводятся творческие мастер-классы, волонтеры приезжают к детям на дом и помогают им научиться выражать себя через творчество. Арт-терапевтические методики широко используются специалистами в работе с детьми и родителями. Летом 2011 г. у нас появился настоящий кукольный театр, который планируется использовать не только для развития артистических способностей, но и в терапевтических целях.

- Юнгианская песочная терапия;
- Игровая терапия — ребенок при содействии специалиста организует игру (придумывает сценарий, сюжет, распределяет роли). В процессе игры происходит отреагирование, нахождение конструктивных моделей поведения.
- Сказкотерапия. Рассказывание терапевтических историй;
- Музыкальная терапия с использованием звукового луча «Саунд-Бим»;
- Методы коррекционной и лечебной педагогики для работы с детьми с различными нарушениями развития;
- Сенсорная комната, где проводятся сеансы релаксации и коррекционно-развивающие занятия;
- Методы конструктивного и развивающего диалога;
- Совместный просмотр и обсуждение кинофильмов или отрывков из них, имеющих в сюжете проблему, аналогичную с проблемой ребенка, и пути выхода из нее.

Одним из важных направлений, которое мы в настоящее время пытаемся развивать, — это работа с болью. Она включает в себя и обучение релаксационным психотехникам, ароматерапию, специальную организацию дня ребенка, чтобы он получал как можно больше положительных эмоций (небольшие сюрпризы, приготовление любимых блюд, необычные экскурсии, привоз в больницу интересных животных, мини-концерты в палате, мастер-классы).

При работе с семьей, в которой живет неизлечимо больной ребенок, необходима адекватная и своевременная помощь целой команды специалистов: врачей, медицинских сестер, психологов, дефектолога, социального педагога и специалиста по социальной работе. Специалисты социально-психологической службы принимают участие в медицинских консилиумах, в беседах с родителями, особенно во время обсуждения вопросов, касающихся процесса ухудшения состояния и умирания ребенка, оказывают консультационную и психологическую помощь медицинскому персоналу. Медицинские работники в свою очередь дают нам рекомендации,

касающиеся возможностей того или иного ребенка, ограничений по физическому состоянию, сообщают о своих наблюдениях за отношениями между ребенком и родителем.

Такая командная работа помогает нам оказывать своевременную и всестороннюю поддержку ребенка и его семьи в тяжелый для них период. Кроме того, это является хорошим методом профилактики эмоционального выгорания. Возможность поделиться с коллегами своими чувствами и получить поддержку, посмотреть на проблему с точки зрения разных специалистов позволяет не накапливать в себе тяжелые переживания, а следовательно сохранять и развивать себя как человека и как специалиста.

Комплексная модель оказания паллиативной помощи детям в Республике Беларусь

*Горчакова А. Г., Савва Н. Н., Борисевич М. В.,
Общественная благотворительная организация
«Белорусский детский хоспис»*

Паллиативная помощь детям — это область медицины, предполагающая комплексный (физический, эмоциональный, социальный, духовный) подход к больному ребенку, подростку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие наличия неизлечимого заболевания, когда возможности специализированного лечения ограничены или исчерпаны.

В Республике Беларусь паллиативная помощь детям началась 16 лет назад с открытия общественной благотворительной организации «Белорусский детский хоспис». В БДХ осуществляется комплекс медицинских и психосоциальных мероприятий и накоплен большой опыт по оказанию паллиативной помощи на основе существующих мировых моделей. Это единственный детский хоспис, имеющий медицинскую лицензию. Как одна из программ БДХ в Гомеле работает паллиативная команда врача, медсестер и психолога.

В РБ существует несколько детских хосписов, оказывающих только психосоциальную помощь:

- в Гомеле — областной детский хоспис;
- в Витебске — зарегистрирован, но не функционирует;
- в Пинске, Гродно, Слониме, Могилеве.

Все детские хосписы являются общественными организациями, функционирующими на благотворительной основе.

Паллиативная помощь за счет бюджетных средств осуществляется в отделении для детей, нуждающихся в ИВЛ (Дом ребенка № 1 г. Минска), а также путем временного открытия паллиативных палат (коек) на базе учреждений здравоохранения. В 2010 г. создан Республиканский ресурсный центр паллиативной помощи детям, осуществляющий организационно-методическую помощь специалистам, обеспечивающий преемственность в работе всех учреждений, оказывающих и привлеченных к оказанию паллиативной помощи детям.

Специалисты, оказывающие паллиативную помощь в РБ, руководствуются приказом МЗ РБ № 1010 от 29.10.08 г. «Организация паллиативной помощи детям».

На сегодняшний день не существует четкого взаимодействия между организациями медицинского и немедицинского профиля, государственными и негосударственными учреждениями в сфере оказания паллиативной помощи детям.

Нами предложена модель взаимодействия между организациями, задействованными в оказании паллиативной помощи детям. Главная цель — организация преемственности в оказании помощи больному ребенку и его семье, независимо от того какое учреждение его обеспечивает, объединение возможностей всех организаций, расположенных по месту проживания ребенка.

Организации медицинского профиля, которые могут быть задействованы в процессе оказания паллиативной помощи детям, включают:

- Республиканский ресурсный центр паллиативной помощи детям (руководитель центра, врач-специалист по паллиативной помощи, методист).
- Учреждения здравоохранения больничного типа (паллиативные палаты, койки).
- Учреждения здравоохранения амбулаторного типа (кабинеты паллиативной помощи).
- Детские хосписы, имеющие медицинскую лицензию.

Кроме того, есть организации немедицинского профиля, осуществляющие следующие функции:

- Центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: помощь в выявлении детей с заболеваниями, ограничивающими срок жизни; организация образовательного процесса; реабилитация; психологическая помощь.
- Территориальные центры социального обслуживания населения: юридические услуги; помощь в разрешении бытовых проблем; психологическая помощь.
- Интернаты, дома ребенка.
- Школы.
- Общественные организации.
- Детские хосписы, не имеющие медицинскую лицензию.

Для оценки качества оказанной помощи разработаны карты паллиативного наблюдения, анкеты для родителей. Планируется организация ежегодных встреч представителей каждой организации, участвующих в оказании паллиативной помощи. Разрабатываются формы отчетной документации.

Результат слаженной работы данных организации — оказание качественной паллиативной помощи семье больного ребенка на дому.

Некоторые пути взаимодействия системы детской паллиативной помощи и православного священнослужителя, как носителя христианской духовности и нравственности

*священник Г. А. Лопухов,
Настоятель православного прихода в честь
«Введения во храм Пресвятой Богородицы» г. Минска,
соискатель ученой степени канд. пед. наук аспирантуры НИО РБ*

Современное общество характеризуется настойчивыми призывами к прогрессу, толерантности, политкорректности, вере в единого Бога. При этом наблюдается отчетливая подмена ценностей, традиционных норм морали и этики, которые представляются современными средствами информации как скучные, немодные и несовременные. Устоявшиеся многовековые ментальные нравственные постулаты подвергаются открытым насмешкам и последующей трансформации.

Противостояние традиций, основанных на христианских ценностях, и либерально-экуменическое движение наглядно проявляется в дискуссии об участии христианства в светской государственной образовательной структуре. Похожая картина наблюдается и в сфере медицины. Все громче звучит голос «рациональных» мыслителей о необходимости узаконивания эвтаназии для безнадежно больных. По их мнению, это выгоднейшее решение, как для общества, так и для самого больного в сложившейся тупиковой лечебной ситуации.

Православная Церковь выступала, и будет всегда выступать против оставления без помощи самых безнадежных и бесперспективных больных до самого порога их встречи со своей смертью. Особой глубиной нравственного и духовного смысла исполнено значение участия священнослужителя в системе паллиативной помощи детям. Смерть человека само по себе великая тайна, а детское расставание с жизнью наполнено особым смыслом.

Всякая деятельность, которая для человека непонятна, кажется особо тяжелой. Но перенесение страдания своего ребенка, отсутствие осознания их смысла, безусловно, тягостно в высшей степени. Именно с этого момента, с выставления ребенку страшного диагноза, а не с больницы должна начинаться совместная, медработника и священнослужителя, паллиативная помощь семье. Первая беседа с родителями должна быть направлена на преодоление распространенного суеверия о призыве смерти, связанного с приглашением священнослужителя к тяжело больному. Миссионерская работа на этом этапе должна сосредотачиваться на воцерковлении родителей и самого ребенка. Если больной не крещен, важно сподвигнуть родных на принятие ребенком таинства «Крещения», так как с этого момента можно о нем молиться и поминать за церковными Богослужениями. Лечебный эффект молитвы общеизвестен в медицинской практике. Известный ученый И. С. Добронравов указывал в своих работах на усиление положительного лечебного эффекта при использовании одновременно с медицинской практикой и молитвенной практикой самим больным. Отчетливо наблюдалась блокировка в структурах мозга не нужной информации, что усиливало результат медицинской помощи. Это, скорее всего, по предположению ученого, было связано с временным отходом от проблемы, признанием ее незначительной в сравнении с тем, что вечно и незыблемо. Но это только одна сторона данного явления.

Глубинный смысл страданий ребенка скрыт в евангельском изречении Иисуса Христа. Ученики Христа, увидевшие слепого от рождения и просящего милостыню, заинтересовались у своего учителя: почему человек слеп, по грехам родителей, или по своим грехам. На что Спаситель ответил, что не виноваты ни его родители, ни сам слепой, но все это для того, чтобы на нем «почила слава Божия». В нашем случае, молитва о ребенке, воцерковление близких ему людей, христианская любовь, проявляющаяся в усиленном уходе за страдающим чадом, отказ от привычных суетных светских привычек во имя своего умирающего ребенка, это все есть Божественный смысл, сокрытый в детских страданиях, как бы ни парадоксально для неверующего человека это выглядело. А чего стоит исповедь родителей больного, да и самого ребенка. Как правило, это переломный момент в жизни всей семьи. Во-первых, родители зачастую освобождаются от мысли, что ребенок страдает за их грехи, а, во-вторых, происходит определенное перерождение души, освободившейся от тяжкого бремени, которое накапливалось и 10, и 20, и 30 лет. И такое душевное изменение родители, потерявшие ребенка, как правило, проносят потом через всю свою жизнь.

Став на позиции христианского миропонимания, участники паллиативной среды приходят в состояние внутреннего смирения и принятия воли Божией, примиряются с обидчиками, освобождаются от застарелых душевных ран. Все это несомненно может оказать особый эффект и спо-

собствовать редкому, в этом случае, лечебному эффекту, который часто называют чудесной ремиссией. Однако нельзя концентрировать на этом внимание родственников умирающего ребенка. Чаще всего в паллиативной практике приходится добиваться последних мирных и спокойных дней для ребенка, окружить его высокодуховной любовью и лаской, дать ему все, что он мог и не получить если бы не оказался в этом положении.

Невозможно в одной статье перечислить все направления, которые могут быть полезны в деле сотрудничества медицины и Православной Церкви при оказании паллиативной помощи. Но такое сотрудничество существовало испокон веков, поэтому не является чем-то новым. Поэтому просто необходимо продолжить то, что было всегда и, надеемся, уже всегда будет.

LTD «Belpa-med»

2 Novaya str., Nosilovo village, Molodechno district, Minsk region, The Republic of Belarus, 222310
Phone: +375 (176) 72-66-04. E-mail: belpa@tut.by
Representative Office in Minsk: Apt. 2/H, 85B Nezavisimosti Ave. Phone/fax: +375 (17) 385-62-10
Representative Office in Moscow: Ltd. «ABC-med». Phone/fax: +107 (495) 508-78-51

Ltd. «Belpa-med» – is a leading manufacturer of medical devices in the Republic of Belarus



Bandage for neck fixation



Bandage fixing round the chest line



Rubber hemostatic medical plaits



Bandage for elbow joint



Bandage for arm support and fixation



Above-knee compression stocking



Below-knee compression stocking



Bandage for shin



Posture Support



Elastic postoperative bandage



Compression bandage



Elastic medical belt



Boxing hand wraps



Elastic bandage for knee joint



Roller-bandages



Bandage for ankle joint

ООО «Белпа-мед»

222310, Республика Беларусь, Минская обл., Молодечненский р-н, д. Носилово, ул. Новая, д. 2, к. 1
Тел.: +375 (176) 72-66-04. E-mail: belpa@tut.by
Представительство в г. Минске: пр. Независимости, 85/Б, пом. 2/Н. Тел./факс: +375 (17) 385-62-10
Представительство в г. Москве ООО «АБС-МЕД». Тел./факс: +107 (495) 508-78-51

ООО «Белпа-мед» – ведущий
производитель изделий медицинского
назначения в Республике Беларусь



Бандаж шейный



Бандаж фиксирующий
по линии груди



Жгут
кровосто-
навливающий
венозный



Рукав
компрессионный
локтевой



Повязка под-
держивающая
при травмах
рук



Чуллок медицинский
компрессионный
выше колена



Чуллок медицинский
компрессионный
ниже колена



Рукав
компрессионный
для голени



Корректор осанки



Бандаж
эластичный
послеоперационный



Бандаж
фиксирующий
компрессионный



Пояс медицинский
эластичный



Бинт
боксерский



Наколенник
медицинский
эластичный



Бинты



Бандаж
голено-
стопа



ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Ф О Н Д РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

— это российская благотворительная организация, созданная для продвижения и развития паллиативной помощи детям. В своей работе Фонд опирается на опыт ведущих российских и зарубежных организаций, работающих в сфере паллиативной помощи детям, и активно взаимодействует с экспертами данных организаций.

Основные задачи Фонда:

- Продвижение идеи о необходимости создания эффективной системы оказания паллиативной помощи детям, подросткам и молодым взрослым, а также их семьям в Российской Федерации, при активном взаимодействии общественных, благотворительных и государственных организаций.
- Оказание медицинской, социально-психологической, организационной и иной помощи детям, подросткам и молодым взрослым, страдающим угрожающими жизни или ограничивающими жизнь заболеваниями, а также их семьям.
- Предоставление консультационной и иной помощи гражданам, организациям и учреждениям, заинтересованным в продвижении, развитии и оказании паллиативной помощи детям, подросткам и молодым взрослым.

Основные направления деятельности Фонда:

- Практические проекты (планируются к запуску в конце 2011 года):
 - a. Мобильная паллиативная служба
 - b. Респис на дому
 - c. Региональная программа
- Информационно-просветительские проекты: создание библиотеки материалов о паллиативной помощи детям, перевод и издание книг и пособий, перевод видео- и аудио-материалов.
- Образовательные проекты: организация конференций, семинаров, тренингов и круглых столов с участием ведущих российских и иностранных специалистов.
- Аналитические и исследовательские проекты: анализ диагностических групп больных, нуждающихся в паллиативной помощи в г. Москве, проведение исследований по оценке эффективности предоставления разных видов помощи в рамках практических проектов.

Более подробно о Фонде и направлениях его деятельности
можно узнать на сайте Фонда

www.rcpcf.ru

Мы будем рады предложить вам помощь и надеемся на взаимное сотрудничество.

ВИСМА
ПЛАНАР



НПО "Висма Планар"

Создавать современную медицинскую технику для спасения людей - задача, которую мы успешно решаем.

В.В. Варшавер



Научно-производственное общество "Висма-Планар" основано 27 октября 1992 г. одним из ведущих разработчиков конструкторского бюро точного электронного машиностроения, автором более 50 изобретений, членом-корреспондентом Белорусской инженерной технологической академии Варшавером Владимиром Васильевичем при содействии концерна "Планар" и 7-ой городской клинической больницы г. Минска.

За двадцать лет на предприятии создано 20 моделей медицинской техники.

В разработках и производстве участвуют лучшие специалисты концерна "Планар", Национального Дизайн-центра Республики Беларусь, а также ведущие специалисты Минска и Москвы в области медицины.



Продукция фирмы "Висма-Планар" по потребительским свойствам соответствует современным требованиям медицины. Она надежна в работе и удобна в эксплуатации. Подтверждением являются неоднократные победы в тендерах, проводимых в Республике Беларусь, Российской Федерации, Республике Казахстан и др., а так же хорошие отзывы потребителей.



"Висма-Планар", совместно с сетью дилеров на территории СНГ, обеспечивают потребителей расходными материалами, а также производят гарантийное и сервисное обслуживание.

220019, г. Минск
ул. Лобанка, 79

Отдел продаж, приемная:
+375 (17) 391-0-392
391-0-393

Отдел сервиса:
+375 (17) 391-0-395

www.visma.by

ПРОДУКЦИЯ:

Комплексы интенсивной терапии *КИТ*

(Предназначены для введения высокоэффективных лекарственных растворов и отсасывания жидкости из плевральной полости и других полостей организма):

- насосы инфузионные;
- насосы шприцевые;
- отсасыватели электрические;
- стойки инфузионные;
- расходные материалы и пр.



V INTERNATIONAL CONFERENCE
«PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
IN EASTERN EUROPE»

October, 27–29, 2011

Minsk
2011

ORGANIZERS:

- **Gesundheitsministerium der Republik Belarus**
- **Republican resource centre of children`s palliative care SI
«RSPC of children`s oncology and hematology»**
- **NGO «Belarusian Children`s Hospice»**

WITH FINANCIAL SUPPORT FROM:

- **The Children`s palliative care Development Foundation (Russia)**
- **The Foundation «Help to Chernobyl»**

ALSO THANKS TO:

- **LTD «LODE»**
- **LTD «Belpa-med»**
- **JV «FreBor» LLC**
- **SP «Visma-planar» LTD**
- **Mobile operator Life :)**



The creation of palliative care system providing strong cooperation between NGO and Governmental institutions is the priority of our present Health care system development.

The Ministry of Health care of the Republic of Belarus always supports all initiatives which could increase the quality of health care and life condition of Belarusian people. Doctors from Governmental hospitals take part in many republican and international conferences in palliative care. We are always glad to have such conferences in Belarus because it helps us to increase our efficiency, professional skills and helps in our integration into international health care system.

The Ministry of Health is going to develop palliative care for adults and children in future. The creation of Palliative care resource centre and adoption of a law in this sphere for the last years expresses it very distinctly.

I'm so glad that 5th international conference «Pediatric palliative care in Eastern Europe» gathered so many participants who represent 14 countries. My greetings to all participants and I hope that your visit to Belarus will leave wonderful impressions and will help in your professional growth.

The Minister of Health care

A handwritten signature in dark ink, consisting of a stylized 'V' followed by a horizontal line and a small flourish.

V. I. Jarko



5th International conference
«Pediatric Palliative care in Eastern Europe»
October, 27–29, 2011
Minsk, Republic of Belarus



**The program of the V International Conference
«Pediatric palliative care in Eastern Europe»**

October, 27, 2011

Registration:

It is possible to register in advance: 26.10.2011 from 18.00 to 20.00 in the hotel lobby of «Hotel Minsk» (Nezavisimosti Avenue, 11)

7.30 – 9.30 Registration of the participants in the hotel lobby of «Hotel Minsk» (Nezavisimosti Avenue, 11)

Plenary meeting: Children`s palliative care in the world

9.30 – 10.00 Ceremonial opening of the conference

***Dmitry Pinevich**, the first deputy of the Minister of Health care of the Republic of Belarus (Belarus),*

***Anna Garchakova**, director of the Belarusian Children`s Hospice (Belarus),*

***Julia Chechet**, president of the Foundation for Children`s palliative care development (Russia),*

***Dr. Walter Schaeppi** Foundation «Help to Chernobyl» (Switzerland),*

***Peter Ellis**, director of the Richard House Children`s Hospice (UK),*

***Joan Marston**, Hospice palliative care Association of South Africa, Chief Executive of the international children`s palliative care Network (ICPCN) (South Africa)*

Moderator: Dr. Elena Bogdan

10.00 – 10.20 «Integration of children`s palliative care into the governmental health system» / ***Elena Nevero** (Minsk, Belarus), The main pediatric of the medical care for mothers and children, the Ministry of Health care*

10.20 – 10.40 «The role and place of Non-governmental organizations in children`s palliative care developing» / ***Anna Garchakova** (Minsk, Belarus), Director of the NGO «Belarusian Children`s hospice»*

10.40 – 11.10 «Children`s palliative care in the world» / **Willem Scholten** (*Geneva, Switzerland*), *Technical Officer Department of Medicines Policy and Standards, World Health Organization (WHO)*

11.10 – 11.30 Coffee-break

Moderator: Peter Ellis

11.35 – 12.05 «Improving access to children`s palliative care through innovative models from around the world» / **Joan Marston** (*Assagay, South Africa*), *Hospice palliative care Association of South Africa, Chief Executive of the international children`s palliative care Network (ICPCN)*

12.05 – 12.35 Distinctive features of child palliative care compared to adult care / **Dr. Marcello Orzalesi** (*Rome, Italy*), *Maruzza Lefebvre D`Ovodio Onlus, scientific coordinator*

12.35 – 13.00 «Children`s palliative care — an international perspective» / **Suzanne Boucher** (*Assagay, South Africa*), *International children`s palliative care network (ICPCN), international information officer*

13.00 – 14.00 Dinner

Plenary meeting:

Medical aspects of children`s palliative care

Moderator: Dr. Natallia Savva

14.00 – 14.20 «Palliative care in the cases of mucopolysaccharidosis and other rare diseases» / **Snezhana Mitina** (*Moscow, Russia*), *the President of the international charity organization «Hunter syndrome»*

14.20 – 14.40 «Providing palliative care to children with neurological pathology» / **Sviatoslav Kozel** (*Minsk, Belarus*), *doctor-neurologist of the Minsk Central Regional Hospital*

14.40 – 15.00 «Palliative care to children with brain tumors» / **Dr. Anna Zborovskaya** (*Minsk, Belarus*), *Republican Scientifically-practical centre of children`s oncology and hematology*

15.00 – 15.20 Discussion

15.20 – 15.40 Coffee-break

Section 1.

The development of children`s palliative care in different countries

Moderator: Dr. Anna Garchakova

- 15.40 – 15.55 «Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review» / **Caprice Knapp, PhD.** (Gainesville, Florida, USA) *University of Florida*
- 15.55 – 16.10 «The development of children`s palliative care in Latvia» / **Diana Fridrihsone** (Riga, Latvia), *Children`s palliative care society*
- 16.10 – 16.25 «The development of children`s palliative care in Ukraine» / **Tatsiana Dubinina** (Kiev, Ukraine), *The main specialist of the Department of medical care for children of the Ministry of Health care of Ukraine*
- 16.25 – 16.40 «Palliative care in Poland: organization and challenges» / **Anna Mardofel** (Lodz, Poland), *director of Lodz Hospice Association*
- 16.40 – 16.55 «The Hungarian situation of the pediatric palliative care and children`s Hospices» / **Gabor Benyo** (Pech, Hungary), *Szemem Fenyé Alapítvány — Light of my Eyes Foundation*
- 16.55 – 17.10 «The development of children`s palliative care in Russia» / **Elena Vvedenskaya** (Nizhny Novgorod, Russia), *Nizhny Novgorod palliative care society, chairman*

Section 2.

Palliative care for children who need in artificial lungs` ventilation

Moderator: Anna Sonkina

- 15.40 – 16.00 «Palliative care to children who need in artificial lungs` ventilations» / **Diana Fridrihsone** (Riga, Latvia), *Children`s palliative care society*
- 16.00 – 16.20 «Clinical and legal peculiarities of the artificial lungs` ventilation at home» / **Gennadiy Prokopiev** (Moscow, Russia), *the head of the anesthesiology and resuscitation department of the Scientifically-practical centre of medical help to children with malformation of the craniofacial area and inborn pathology of nervous system*
- 16.20 – 16.40 «Special characteristics of children who need artificial lungs` ventilation» / **Pavel Fedotko, Maksim Ocheredniy** (Minsk, Belarus) *The head of the intensive therapy and resuscitation department of the City`s children clinical hospital*

16.40 – 17.00 «Providing palliative care to children who need artificial lungs` ventilation at the medical institution «Baby House № 1» / **Maria Lukianchuk** (Minsk, Belarus), *doctor-pediatric of the medical institution «Baby House № 1»*

Practices: Workshop

17.10 – 18.10 Tanatotherapy of dying. Workshop / **Vladimir Baskakov** (Moscow, Russia), *the President of the autonomous non-profit organization «Institute of the tanatotherapy»*

20.00 Ceremonial supper

October, 28, 2011

Plenary meeting:

Moderator: Joan Marston

- 9.00 – 9.20 «Economical reasonability of palliative care» / **Peter Ellis** (London, UK), *the Richard House Children`s Hospice, chief executive*
- 9.20 – 9.40 «Opening: Philosophy of Palliative Care» / **Frances Dominica** (Oxford, UK), *Helen & Douglas House*
- 9.40 – 10.00 «The challenges in children`s palliative care in the United Kingdom» / **Katrina McNaeara-Goodger** (Guildford, UI) *ACT, Head of Policy and Practice*
- 10.00 – 10.20 «Complex model of children`s palliative care in Belarus» / **Marina Borisevich** (Minsk, Belarus), *doctor-oncologist of the NGO «Belarusian Children`s Hospice», hematologist of the Republican Scientifically-practical centre of children`s oncology and hematology*
- 10.20 – 10.40 ««Palliative care at home as perspective approach of children`s palliative care» / **Dr. Natallia Savva** (Minsk, Belarus), *the head of medico-social service of the NGO «Belarusian Children`s Hospice»*
- 10.40 – 11.00 «Psychosocial and organizing characteristics of children`s palliative care in poly-ethnic region» / **Dr. Elena Polevichenko** (Rostov-upon-Don, Russia), *head of the Department of children`s illnesses, dean of the pediatric faculty of the Rostov State medical University*
- 11.00 – 11.20 Coffee-break

Moderator: Maksim Padbiarozkin

- 11.20 – 11.40 «Changing attitudes to death for the last 40 years in Switzerland» / **Dr. Walter Schaeppi** (*Andelfingen, Switzerland*)
- 11.40 – 12.00 «Help to grieving (bebeavement)» **Aina Briede** (*Riga, Latvia*), *Children`s palliative care society*
- 12.00 – 12.20 «Infant`s pain» / **Dr. Julia Zhirkova** (*Moscow, Russia*), *Russian Qtate medical universitq*
- 12.20 – 12.40 «Nutrition in neurologically severely ill children» / **Diana Fridrihsone** (*Riga, Latvia*), *Children`s palliative care society*
- 12.40 – 13.00 «Possibilities of psychological help to families in critical life situation who have children with oncology or mucoviscidosis» / **Olga Goga, Marina Sazonova** (*Barnaul, Russia*), *Altay`s regional charity organization «Mother and a child»*
- 13.00 – 14.00 Dinner

Plenary meeting:

Organizational aspects of children`s palliative care

Moderator: Diana Fridrihsone

- 14.00 – 14.20 «Difficult communication in palliative care» / **Lilia Gazizova** (*Minsk, Belarus*), *NGO «Belarusian Children`s Hospice», psychologist*
- 14.20 – 14.40 «The place and role of social worker in children`s palliative care» / **Alexandra Pavlovskaya** (*Moscow, Russia*), *Foundation for children`s Palliative care development*
- 14.40 – 15.00 «Development of the relationships between Society, State and Church in palliative care» / **Ehena Enenkn** (*Lugansk, Ukraine*), *Lugansk regional charity foundation named after Yury Enenko, chairman*
- 15.00 – 15.20 «The role of nurse in children`s palliative care» / **Nadzezhda Tretsiak** (*Minsk, Belarus*), *NGO «Belarusian Children`s Hospice», main nurse*
- 15.20 – 15.40 Coffee-break

Section 1.

Best practice in children`s palliative care development

Moderator: Elena Vvedenskaya

- 15.40 – 16.00 «Fundraising as a necessary condition for palliative care development» / **Maksim Padbiarozkin** (Minsk, Belarus), NGO «Belarusian Children`s Hospice», Head of the fundraising Department
- 16.00 – 16.20 «The role of Russian informational internet-resources in development of children`s palliative care» / **Elena Vvedenskaya** (Nizhny Novgorod, Russia), Nizhny Novgorod palliative care society, chairman
- 16.20 – 16.40 «The first results of work of the State autonomous health care institution «Children`s Hospice» / **Sergey Pridvzhkin** (Sankt-Petersburg, Russia), Sankt-PeterSburg`s State autonomous health care institution «Children`s Hospice»
- 16.40 – 17.00 «The Experience of creating palliative care cabinet at the city polyclinic in Gomel» / **Irina Kalmanovich** (Gomel, Belarus), Gomel city central children`s polyclinic, doctor
- 17.00 – 17.20 «The experience of the first palliative care department at the of the Scientifical-Practical Centre medical help to children with congenital abnormality of the craniofacial sphere and inborn diseases of the nervous system» / **Alexandr Truhan** (Moscow, Russia), the head of the department of the Scientifical-Practical Centre medical help to children with congenital abnormality of the craniofacial sphere and inborn diseases of the nervous system

Section 2.

Social, psychological and spiritual aspects of children`s palliative care

Moderator: Julia Chepik

- 15.40 – 16.00 «Volunteering in palliative care» / **Svetlana Vaskovskaya** (Sankt-Peterburg, Russia), Charity foundation «AdVita», psychologist
- 16.00 – 16.20 «System approach in work with family of terminally and chronically ill child» / **Julia Chepik** (Minsk, Belarus), Department of common and clinical psychology of the Belarusian State Unuversity
- 16.20 – 16.40 «The experience of work of the Children`s summer rehabilitational centre of the Belarusian Children`s hospice» / **Irina Baydakova** (Minsk, Belarus), the main specialist in social work of the NGO «Belarusian Children`s Hospice»
- 16.40 – 17.00 «The role of spiritual counselor in children`s palliative care» / priest **Georgy Lopuhov** (Minsk, Belarus)

17.00 – 17.20 «Spiritual support during palliative care providing» / **Dr. Elena Polevichenko** (Rostov-upon-Don, Russia), head of the Department of children`s illnesses, dean of the pediatric faculty of the Rostov State medical University

October, 29, 2011

Round table

Moderators: Dr. Natalia Savva, Dr. Anna Garchakova, Peter Ellis

- 9.00 – 11.00 The analyze of the children`s palliative care development in Eastern Europe
Negotiations about creation the Association of children`s palliative care in Eastern Europe
- 11.00 – 12.00 Conference resume, discussion and approval of final resolution

Cultural part: excursion

12.30 – 19.00 Excursion (bus tour). More information will be provided later

Excursion`s plan

- 12.30 – 13.00 We visit Ozerco village — the museum of national Belarusian architecture
- 13.00 – 14.00 Dinner in the historical Belarusian «Korchma» (pub). Participants will pay for the dinner themselves (cost 3 euro)
- 14.00 – 16.00 Visit to the museum of national everyday life, antic architecture. It will be interactive tour «trip to the past»
- 16.30 – 18.30 Bus tour in Minsk city — the capital of the Republic of Belarus

*You should confirm you participants in the excursion tour and pay for the dinner (3 euro) during registration on the first day of the conference

The role and place of nonprofit organization in the development of children's palliative care

*A.G. Gorchakova,
Director of public charitable organization
«Belarusian Children's Hospice»*

Worldwide the role of the third sector is very significant. Historically, it happened that the first hospices were non-governmental organizations. Only after the hospice movement had become widespread, the government was involved into a system of palliative care. Such scheme vividly demonstrates that the role of the NGOs is to indicate problem and disadvantaged spheres in the society. NGOs draw attention to the problem and announce it to the society. Thus - NGOs are the first who begins to beat the alarm, who makes efforts to solve the problem. If it is possible to solve the problem with the help of public organizations, it solves, if not, the public response captures the attention of the state.

Public charitable organization «Belarusian Children's Hospice» is a nonprofit organization. In fact, there is not a wide variety of statuses for nonprofit organizations in Belarus. As of the time of foundation of the Belarusian Children's Hospice in 1994, public charitable organization (PCO) was the only appropriate form for registration. The reason for the creation of our organization was that we saw the problem in providing system support terminally ill children of the Republic of Belarus. Thus, during 17 years we are trying to create a system of palliative care for children.

We started with the organization of group work with disabled children at home. Originally under the care of the hospice were listed four children and the region where the assist was provided was Minsk. Only after a year, we helped 20 children. Today, our organization has the Republican status, under our care are more than 170 children a year, and we cover almost the whole territory of Belarus.

During the time of existence of our organization, the State supported us. Nevertheless, documentary it was expressed only in the 29.10.2008, when the Ministry of Health of Belarus has issued the order № 1010 «On organization of palliative care for children», in which was proposed «Guidelines of palliative care for children», «Regulations on the palliative care ward for children» etc.

The comparison of nonprofit organizations and government organizations helps us identify pluses and minuses in their work. For nonprofit organizations, they are following:

+ Liability — nonprofit organizations are closer to the problem, so they can quickly respond and provide assistance to those who need it;

+ Nonprofit organizations have additional opportunities to raise funds in relation to government organizations — primarily, it is external funding from international sources;

+ One of the most significant advantages of nonprofit organizations is individual approach to clients.

– As a rule, the question of financial stability is very painful for the public organizations, the activity of which often depends on the presence or absence of funds;

– Unprofessionalism in delivery of care that can be encountered in the work of nonprofit organizations is directly related to the previous point — in the absence of funds it is difficult to keep highly qualified staff;

– As a result of overlapping the previous two paragraphs the lower status in comparison with government status of NGOs forms.

For government organizations:

+ Stability — funding, perhaps is not sufficient, but steady;

+ Professionalism — any professional more or less time, but works in a state organization;

+ High status — historically, people more trust to the government and wait for it's support primarily.

– Bureaucracy — the necessity to fill many documents – it is a very difficult procedure not only for government officials but also for their clients, because they are specialists on residual principle;

– Rigidity — cumbersome state system does not let react quickly to the problem.

Thus, only by combining the efforts of government and nonprofit organization can be gained the perfect result — providing the highest quality services to those who need it. In our opinion, the future development of children's palliative care depends on joint projects of public and private organizations.

Hospices should not be public — in this case, they can be turned into the hospitals, while they should remain homes. The government should not try to control all spheres, try to assume all the duties, it is necessary to meet halfway the organizations that are willing and able to do good for the society.

Attracting sponsors funding and international organizations, nonprofit organization can have many opportunities to work in the field of palliative care, nevertheless, the government should specify standards and regulations.

In general, a large number of nonprofit organizations suggest a wide variety of services to those who need it, and this variety of the services themselves, and their suppliers is a big plus for the system of care. And let some services will not find its consumer, but the most successful practices will be able to find support from the government and then, the standards of quality of life for those who needs help will increase.

The New WHO Guidelines on Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illness: Main Issues and what Is Next?

*Willem Scholten (Switzerland),
(Geneva, Switzerland), Technical Officer Department of Medicines
Policy and Standards World Health Organization (WHO)*

Pain in children is a public health concern of major significance in most parts of the world. Although the means and knowledge to relieve pain exists, children's pain is often not recognized, is ignored or even denied. It is often inadequately treated, even when sufficient resources are available. Failure to diagnose and treat persisting pain in children may result in serious consequences and sequelae, including post-traumatic stress symptoms, phobic reactions and depression. These guidelines aim to support countries in providing pain relief to neonates, infants, children and adolescents with medical illnesses who experience persisting pain. They address pharmacological interventions, which are essential in controlling pain, and which should be combined with appropriate psychological, physical and supportive approaches to pain. They provide guidance on the use of effective medicines to relieve mild, moderate and severe persisting pain in children. All moderate and severe pain in children should always be addressed. These guidelines should be used to remove educational and attitudinal barriers towards strong opioids, which are necessary for the relief of moderate and severe pain. In countries where such impediments are established in the law, it is hoped that these guidelines will provide a rationale for discussing reforms.

The guidelines (expected: end of 2011) are evidence based and peer reviewed. Optimal pain management may require a comprehensive approach comprising a combination of non-opioid, opioid analgesics, adjuvants and non-pharmacological strategies. A comprehensive approach is possible even in limited resource settings. Countries should revise their policies and regulations to ensure availability and accessibility of opioid analgesics for the relief of moderate to severe pain in children in order to enable health care professionals to provide adequate pain relief in accordance with these guidelines.

The guidelines describe the correct use of analgesic medicines for pain relief, which is for most children with persisting pain due to medical illness based on the following key concepts:

- using a two-step strategy (codeine is no longer recommended for children);
- dosing at regular intervals («by the clock»);
- using the appropriate route of administration («by the mouth»);
- tailoring treatment to the individual child («by the individual»).

The guidelines also present a research agenda with the most important topics for researchers to focus on.

Improving access to children's palliative care through innovative models from around the world

*Joan Marston RN. M Soc Sc (South Africa),
Chief Executive: International Children's Palliative Care Network*

Children with life-limiting conditions are found in every part of the world. However, the social, cultural, physical, economic and political environments differ. No one model is suitable for every country or even regions within countries. Whilst the original model of Helen House in Oxford, UK, has been replicated in a number of more developed countries, more cost-effective and culturally-relevant models have been developed in a number of developing regions of the world. Care is often provided in children's homes, even in very poor countries. Hospitals, clinics and home care may be linked to provide a continuum of care, and a model of a successful network that brings together government and non-government organizations; hospitals, clinics, schools and churches has been developed in South Africa.

Innovative and successful programmes have been developed in a number of countries such as China, Malawi and Indonesia and have impact in their regions; Some models have been developed to meet the needs of people living with either Cancer or HIV and AIDS and now serve as models and «Beacon centres» for further development.

Few countries have national strategies for children's palliative care but there are very successful national strategies to provide palliative care services for children such as in Scotland.

This presentation will look at examples of successful local, regional, national and international models; the reasons for their development; and common themes in their development.

A child with AIDS remains a child: An interactive workshop on providing care for children with HIV and AIDS

*Joan Marston RN. M Soc Sc (South Africa),
Chief Executive: International Children's Palliative Care Network*

Children who are HIV positive may pick up the virus through vertical transmission, through abuse and in older children, through sexual activity. Although anti-retroviral therapy is very effective in improving the child's quality of life; reducing the viral load and raising the CD4 count; professional staff are often afraid to care for these children, when simple infection control measures will ensure the safety of staff.

Although these children require anti-retroviral therapy they also require palliative care as children may experience pain and other distressing symptoms despite the ARVs.

An important issue is always to remember that a child with HIV and AIDS remains a child and has all the normal physical, social, emotional, spiritual and developmental needs of every child and needs to have time to play! Any intervention must protect children's rights.

This workshop will cover the following issues:

1. Assessment of the child and family.
2. Infection control measures.
3. Disclosure to children.
4. Treatment and pain and symptom management.
5. Play in palliative care for children with HIV and AIDS.

The workshop will be run by three professionals with extensive experience of HIV in Africa.

Joan Marston Professional Nurse with 23 years of experience with children with HIV and AIDS.

Sue Boucher Early Childhood development specialist with a special interest in palliative care for children.

Dr Julia Downing Professional nurse, educator and researcher.

Distinctive features of child palliative care compared to adult

*Dr. Marcello Orzalesi (Italy),
MDSscientific Coordinator, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus*

In Europe and many other parts of the world Paediatric Palliative Care (PPC), compared to Palliative Care (PC) for adults, suffers from many organizational problems.

The number of patients eligible for PC is much smaller and, as a consequence, they are more vastly distributed in the territory and more difficult to reach.

Children are affected by an extreme variety of illness and less than a third of them has cancer. Furthermore their length of survival is variable and often unpredictable.

Contrary to the adult the paediatric patient is in continuous development, both physical and psychological, and this requires a continuous modification and adjustment of our approach to the child's needs and the needs of the family. The most important aspects include the adjustments in the drug's dosage and in our approach to communication.

Concerning drugs treatment the preparations available on the market are often devised for adults and are less suitable for children and particularly for young infants and neonates.

The family role and needs are much more important for the child than the adult. It has been estimated that a child in palliative care and his/her family can mobilize as many as 200 people around them. The family needs strong support to deal with the problems of their child. Complications such as family disruption, divorce, loss of work, economical problems, are frequent. The bereavement process by the family and other significant figures is often more complicated when a child dies than in the case of an adult.

Legal and ethical issues are obviously important when we deal with a patient with scarce or no autonomy, who cannot decide for himself nor give an informed consent about treatment. These issues are inversely proportional to the age of the patient and are particularly cogent in the case of a neonate. In these cases communication and appropriate involvement of the parents are of utmost importance.

Two other factors complicate the organization of palliative care services for children. One is that we are dealing with a relatively new branch of medicine where professional expertise and experience may be difficult to find. The other one is the scarce attention by politicians and policy-makers and therefore the often insufficient funding allocated to PPC Services.

These organizational problems originate from some more general problems of PPC in Europe that can be summarized as follows:

- There is an insufficient awareness and consciousness among the general public in relation to the dying process, particularly concerning children. Death is denied and seldom discussed as a natural process of life and medicine is regarded as a discipline that always cures and saves lives and has nothing to do with death.

- This state of affairs does not put sufficient pressure on Policy Makers who, as a consequence, consider Palliative Care, and in particular care of the terminal patient, a low priority compared to other aspects of medicine such as, for example, emergency medicine and intensive care.

- Another problem is the insufficient public understanding and awareness of the meaning and importance of Palliative Care and particularly of Paediatric Palliative Care.

- Paediatric palliative care services are few and scattered and are not evenly distributed in the different European countries.

- Furthermore they are often organized in different ways in terms of staffing and everyday activity and they are not always independent from services for adults.

- This variability is even more evident when we look at the kind of professionals involved and their curricula, including those of volunteers.

The beginning of the children's hospice movement

*Frances Dorothy Lyon Ritchie,
Founder and Trustee of Helen & Douglas House*

Helen was 2 when she was diagnosed with a cerebral tumour. She had surgery and I met her 10 days later. Comatose and critically ill, she remained in hospital for 6 months.

When her parents were told there was no hope of recovery they took her home to care for her themselves. Her sister was 1 month old. After about 8 weeks I was concerned about her parents' exhaustion and asked if I could «borrow» her sometimes. They agreed. This enabled them to catch up on sleep, focus on the other children, have a holiday or have flu!

We built Helen House where we could welcome other families whose children have life-shortening conditions. Almost 30 years on the ethos is the same — it is about friendship, practical help and the highest standards of professional care. We are always on a steep learning curve!

Development of Palliative Care in Russia

*Eena Vvedenskaya (Nizhny Novgorod, Russia),
Nizhny Novgorod palliative care society*

Regional Centre for Disease Prevention and Control of AIDS and Infectious Diseases, Novgorod initiative for the development of palliative care

Despite the fact that in the last decade a great progress has been achieved in the development of palliative care in Russia, the organization of medical care for patients with generalized forms of cancer is still one of the most complicated and unresolved problems. Every year in Russia more than 480 thousand cases of malignant tumors are detected. The increase in incidence over the past decade has exceeded 14 per cent. High rates of squalidity and one-year mortality, mortality from malignant neoplasms remain. The organization of palliative care for people living with HIV and tuberculosis is a separate and still unsolved problem. Palliative care for children and non-oncological patients with progressive chronic diseases is in its initial phase.

Hospice care ideology is found penetrating through the medicine that existed in Russia for centuries. However, the creation of the first hospice in St. Petersburg in 1990 should be considered as the beginning of the development of palliative care for oncological patients as a separate sphere. Professor A. Gnezdilova and Dr.

V. Millionshchikov should be considered as founders of the hospice movement in Russia. They created the first hospices of a new type in St. Petersburg and Moscow, worked out hospice commandments, created a school of doctors and nurses who are dedicated to their work.

In different regions on the initiative of the medical community or city administration institutions of palliative care to cancer patients are being set up; but, unfortunately, the development of the service itself was made available only in some regions (Moscow, St. Petersburg, Ulyanovsk, Volgograd, and some other).

In 1987 on the basis of the Moscow Oncology and Research Institute one of the first pain control therapy room was established, in 1991 the Russian Research, Educational and Methodological Center for treatment of chronic pain syndromes in cancer patients was opened. In 1993 the Expert Council for the organization of palliative care for incurable cancer patients was founded. In 1994 at the City Clinical Hospital № 11 in Moscow the first palliative care department for cancer patients was opened. In 1999 doctors started to take courses on palliative care at the Department of Oncology within the Postgraduate Education of Doctors at the Moscow State University. According to Russian Ministry of Health and Social Development in 2006 across the country there were a little more than 1000 beds for palliative care in 21 hospices and 10 hospice departments of palliative care within the structure of multi-functional municipal city and district hospitals of nursing care.

As a result of our search for information on the Internet and personal contacts with hospice employees and health care administrators in different cities, we were able to find out that in Russia in 2010 the number of branches of palliative care and hospices for cancer patients was 54.

In many locations where hospices or palliative care departments exist, their provision with beds is lower than recommended by minimum standards in European countries (0.5 beds per 10,000 people). Issued in 2009 Order No. 944 of the Russian Health and Social Development Ministry regulates the organization of departments of palliative care to cancer patients within the structure of oncological clinics and the establishment of regional hospices for cancer patients. In 2007 the Russian Federation Ministry of Health and Social Development issued an Order No. 610 «On measures of organization of palliative care to patients with HIV infection». The development of palliative care requires recognition of its right to existence and the realization of patients' rights to receive complex palliative care even in the situation of incurable illness.

The priorities for the development of palliative care to cancer patients are the inclusion of this section of care in oncology programs; the supervision of the implementation of Orders and Federal level recommendations in all areas; mandatory inclusion of palliative care in educational programs in medical universities and colleges; not only the development and adoption of palliative care standards

but monitoring of their implementation; the necessity to provide certificates proving the training on specialized cycles for licensing agencies of palliative care and hospices. Important steps for the development of palliative care in the country are the consolidation of its rights in Federal level regulatory documents. In 2009 Russian Ministry of Health and Social Development started the realization of a national cancer program «Measures to Improve Health Care to Oncological Patients» covering the period to 2015. For the first time the program provides along with the implementation of measures for prevention, early diagnosis, patient's route optimizations at different stages and levels, and measures to «ensure the availability of palliative treatment». In a draft document of a new law «On Basics of Health Care of Citizens in Russian Federation» the definition of palliative medicine is given for the first time and its right to exist is recognized, possible forms and ways of its provision are indicated. It is planned that palliative medical care will be a part of the State program which guarantees a free provision of medical care to citizens.

Informational internet as a tool for the development of palliative care

*Elena Vvedenskaya (Nizhny Novgorod, Russia),
Nizhny Novgorod Palliative Care Community*

For development of innovative programs in the sphere of social and health care, mutual communication and cooperation of experts and people concerned plays an important role, and as the level of individual cities, regions and countries is concerned, interagency and international cooperation are of utmost importance. Formation of palliative care as the sphere of health care began about 40 years ago in Western countries, where there was a wide experience in organizing, financing and assistance to incurable patients, including experience in clinical practice and research. Despite the fact that palliative care «as an approach» has existed in the Russian medicine since ancient times, this trend began to develop in Russia and the former Soviet Union much later (early 1990s). The origin of the trend was chaotic, usually occurred at the initiative of clinicians and with the active support of the administration of individual cities or regions. When hospice and palliative care departments appeared in some cities and even villages, in others no one has ever heard of such words as «hospice» and «palliative care».

With increasing availability of the Internet it became possible to communicate in Russian for all people, one way or another involved in the development of palliative care in their cities and regions. In 2006 in order to facilitate the development of palliative care in different cities and regions of Russia and the CIS,

physician-enthusiasts, who were indifferent to the fate of incurable patients, created Informational Internet Resource «Palliative / Hospice care» where for the first time extensive information on various issues of palliative care was published in Russian. Site design, development and preparation of news blocks content was carried out by members of Nizhny Novgorod Palliative Care Community.

The original purpose of creating the resource was to convey the information (which we had) to people that it is possible and necessary to ease the suffering of seriously ill and dying people, to support their families, and about the fact that there are places where it can be done correctly, professionally, and for free-of-charge; that there are people who are willing to share their experience and help.

At the site (now over 1,500 pages) there are documents (texts of international conventions and agreements, Russian orders and laws, some orders and regulations of the Republic of Belarus and Ukraine), educational materials, articles and information on various aspects of palliative / hospice care in Russian. Continuously the information on important events and activities that take place in Russia and abroad is placed — about internships, opportunities to obtain grants for professionals, the emergence of new hospice and palliative care offices.

Commenting the role played by Prof. Gnezdilov and Dr. V.V. Millionschikova (founders of the first hospices in St. Petersburg and Moscow and masterminds behind the hospice movement in Russia) in the formation of hospices, at the site a separate section is allocated, where articles, interviews are collected, and their activities are described — «Interview with the founders of the hospice movement, interesting people». Of great interest are sections of «Palliative care for children (programs and resources)», «Palliative Care for HIV / AIDS».

Often, the site receives letters containing questions on the organization of the treatment and patients' referral to hospice, questions on holding conferences or participation in them, contact information of professionals and institutions is required that are located in different cities and countries, the organization of palliative care units in individual cities and regions is discussed.

The informational site can be called a «bridge» connecting professionals, patients, relatives and people concerned who are in different countries and speak Russian. The editorial team liaises with the leading international and regional palliative care associations, international information resources on palliative care, the All-Russian public organization «Medical Workers Union», Russian Association of Palliative Medicine, educational institutions in different countries, on the basis of which seminars on palliative care are held.

Throughout the period of its existence the work of this site has been maintained by volunteers. The editorial staff of the informational resource is planning to create a training module on palliative care, expansion of different information units, creation of thematic forums for professionals and patients, and a virtual collection of fine arts on the subject of palliative care.

Paediatric palliative care provision around the world: a systematic review

*Caprice Knapp, PhD, Lindsey Woodworth, BBA,
Michael Wright, PhD, Julia Downing, MD, Ross Drake, MD,
Sue Fowler Kerry, PhD, Richard Hain, MD, Joan Marston.
Knapp and Woodworth: University of Florida, Gainesville, Florida. USA
Wright: Lancaster University, Lancaster, UK.
Downing: International Children's Hospice
and Palliative Care Network, Kampala, Uganda.
Drake: Paediatric Palliative Care
and Complex Pain Services, Auckland, NZ.
Fowler-Kerry: University of Saskatchewan, Saskatchewan, Canada.
Hain: Cardiff University, Wales, UK.
Marston: Hospice and Palliative Care of South Africa,
Cape Town, South Africa.*

Purpose: Pediatric palliative care provides whole body care to children with life-limiting illnesses and their families. The palliative care movement began to take shape in the 1960s, with little focus on children. Since that time, many countries have made strides in providing pediatric palliative care. The purpose of this study was to describe the provision levels of pediatric palliative care around the world.

Methods: A systematic review was conducted of 47 peer-reviewed and 70 non-peer reviewed sources. Based on the information in the review, countries were partitioned into 4 levels. Level 1 indicated no known pediatric palliative care activity, level 2 indicated capacity building, level 3 indicated localized provision, and level 4 indicated at least some level of mainstream integration. Study results were validated with a group of international experts. Finally, we compared the provision levels with various economic indicators to determine if there was a correlation between prosperity and provision.

Results: 65,6% of countries were at Level 1, 18,8% were at Level 2, 9,9% at Level 3, and 5,7% at Level 4. Europe had the highest number of countries at Level 4. Oceania had the most skewed distribution of countries whereby 85,7% were Level 1 and 14,3% were Level 4. South America was the only region with no Level 4 countries.

Conclusions: Our study is the first to systematically review, categorize, and map the levels of pediatric palliative care provision around the world. By comparing our results to others, it is clear that pediatric provision is lagging behind adult provision. Our study also suggests a need for widespread use of international directories. Finally, our study highlights that strides in provision are not necessarily tied to economic conditions of a country. In South Africa for example, provision is at Level 4. This article is forthcoming in Pediatric Blood and Cancer.

Development of Children's Palliative Care in Latvia

*Anda Jansone, Diana Fridrihsone, Irena Voitoviča (Latvia),
Children's Palliative Care Society, Riga Stradiņš University,
Palliative Care Department, Children's University Hospital*

Palliative Care in the world has existed for more than 30 years and it is a healthcare field with developed training programs, standards, guidelines, specialist's certification regulations and scientific research¹. In Latvia Palliative Care is a new and developing service.

The Children's Palliative Care Society (CPCS) was established in 1998 with the aim to develop Children's Palliative Care services in Latvia and to ensure their availability for every family with a child, who has a life limiting disease. The Children's Palliative Care is aimed at providing the best quality of life of patient's and a family as possible, ensuring a medical care as well as psychological, social and emotional support to a family. CPCS is a social welfare organisation joining individuals and legal entities to support children with life-limiting diseases and their family members, inform the society about palliative care problems and involve the society in providing assistance to them. In 17 February 1998, it was included in the Social Benefit Register.

During the last years CPCS has focused on:

- Providing psychosocial help in crises situations for children with incurable and progressive, life-limiting diseases and their family members (for residents of Riga);
- Making suggestions for improvement of documents, which would provide better Children's Palliative Care service availability in the whole country;
- Creating informative materials about the Children's Palliative Care society and possibilities to receive this service;
- Creating educational materials for the Children's Palliative Care team — doctors, nurses, social workers, psychologists, chaplains and other professionals who would like to improve their knowledge in this field;
- Organising charity activities;
- Informing society about the Children's Palliative Care services;
- Improving international cooperation in the field of Palliative Care;
- Project writing and realization;
- Scientific research on Children's Palliative Care and regular participation in the scientific conferences held by Riga Stradiņš University.

CPCS in cooperation with the Children's University Hospital established the first Palliative Care Department at the Children's University Hospital in 1998. At present this is the only service in Latvia and in Baltic States that provides Palliative Care for children. The first children's palliative care team consisted of pae-

¹Goldman A., Hain R., Liben St., Oxford textbook of PC for Children, Oxford University Press, 2006, pp.1-5.

diatrician, nurse, social worker and chaplain. In 2000 new office premises were opened at Children’s hospital for Children’s Palliative Care.

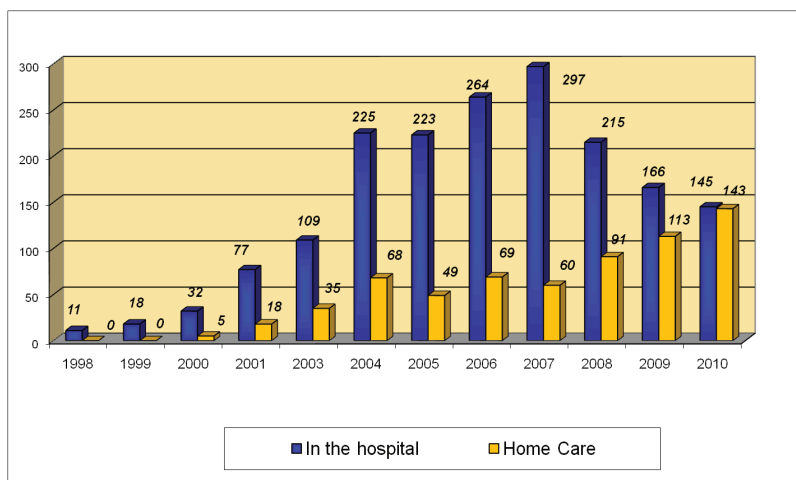
An important keystone of the Children’s Palliative Care is a holistic or bio-psycho-social-spiritual support for patients and families. Palliative Care is aimed to meet individual needs of patients and their families: physical, psychological, social and spiritual. At present the Palliative Care is carried out by the multi-disciplinary team, which includes different specialists — 3 physicians, 3 nurses, 2 social workers, a chaplain, a psychologist and a psychotherapist. Every member of multi-disciplinary Palliative Care service team has its own important role and individual work with the aim of providing the most adequate service to patient or his/her family members.

The Palliative Care Department provides:

- Consultations for patients and their family members in the Children’s University Hospital different departments;
- Consultations to outpatients within premises of Palliative Care service;
- Provides home care 24/7 for patients living in Riga and Riga’s district (24 hours a day, 7 days per week, 365 days per year);
- Psychological and spiritual care for grieving families (both — individual and in groups).

Every year demand for services is increasing and number of home care patients is growing. In 2010, 145 patients and their families were consulted within the hospital and 143 received home care service. We care for patients with various life limiting diseases.

Table1. Indexes of Statistics / number of patients receiving Palliative Care services.



The financing model of Children's Palliative Care is quite complicated. It is formed by funding that comes from 3 various sources — state budget, municipality budget and the donations raised by Children's Palliative Care Society. Palliative Care service is free of charge for patients. The need for the development of children's Palliative Care services in Latvia is acute. According to Latvian Cancer register data, approximately 40-45 children (from 0 until 18 years) become sick with a cancer disease every year. The number of children requiring Palliative Care services is much higher when children with hereditary, genetic and neurological diseases are included. According to WHO statistics in Latvia, 42 children die annually from a progressive disease, 210 children require essential palliative care and 420 children with limited life span also require Palliative Care .

The Children's Palliative Care Society so far has played very significant role to in the development of Palliative Care system in Latvia. Society has carried out 8 international — and 6 national-level projects with the purpose to educate the Children's Palliative Care specialists, to elaborate the politically important documents, to improve the service availability and to attract resources to ensure the service. Society has developed the chapter in «Oncologic diseases control program 2009–2015» on Palliative Care, guidelines in Children's Palliative Care and other different level education programs. Children's Palliative Care specialists are actively involved in scientific work. Eight books/brochures are written on children's Palliative Care in Latvian and Russian languages and four short documental movies are made. Society specialists have educated first 3 mobile teams outside Riga — in Livani, Liepaja and Ventspils.

Children's Palliative Care Society has got the title of The Best NGO 2008 in Latvia.

Specialists of the Palliative Care society actively cooperate with a number of Eastern and Western colleagues by regularly exchanging the most up-to date information and by taking part in development of common research and programmes. The closest cooperation is with the colleagues of Dundee University in Scotland and with similar service providers in Great Britain, Georgia and Estonia. Though, exceptionally close cooperation has been developed with Belarusian Children Hospice.

Problems faced by children's PC in Latvia:

- Service is not available for all children in Latvia;
- There is not united concept about the work of cross-disciplinary team — as united and whole Children's Palliative Care service provider;
- Insufficient information exchange and knowledge about Palliative Care among family doctors and social services.
- The situation is made more complicated by the fact that availability and financing of Palliative Care services are under responsibility of 2 ministries — Health Care and Welfare Ministries and there is a lack of common administrative and normative documents regulating the provision of Palliative Care².

² A guide to the development of Children's palliative Care Services January 1997 published jointly by: Association for Children with Life- threatening or Terminal Conditions and their Families, pp. 11-12.

Our vision on further development of Children's Palliative Care in Latvia is:

- To establish mobile Children's Palliative Care teams throughout the country to ensure the service for all children who need it;
- Creation of the Hospice building.

References:

1. A guide to the development of Children's palliative Care Services January 1997 published jointly by: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, pp. 11–12.

2. Goldman A., Hain R., Liben St., Oxford textbook of PC for Children, Oxford University Press, 2006., pp.1–5.

Nutrition in neurologically severely ill children

*Diana Fridrihsone, Anda Jansone, Irena Voitovica,
Children's Palliative care society,
Clinical Children's University hospital
Riga, Latvia*

Children with developmental disabilities are at increased risk for developing feeding-related difficulties, including gastroesophageal reflux (GER), oral motor dysfunction, pharyngoesophageal dyskinesia, and aversive feeding behavior. Protein energy intake and nutritional status often are compromised as a consequence of feeding impairment, particularly among the most severely disabled patients. If not adequately treated, feeding disorders may result in additional complications including esophagitis, reactive airway disease, aspiration pneumonia, and bedsores. Reports indicate that enteral feeding regimens for nutrition support in developmentally disabled children improve overall nutritional status.

Targeting specific disease areas is the future of advanced medical nutrition. There are specific dietary therapies for children with swallowing difficulties bedsores and drug resistant epilepsy.

Malnutrition, either under — or overnutrition, is a common condition among neurologically impaired children [1–11]. Energy needs are difficult to define in this heterogeneous population, and there is a lack of information on what normal growth should be in these children. In our multicenter, cross-sectional, single observational assessment [12] of 61 severely neurologically impacted (Gross Motor Functional Classification System (GMFCS) level IV and V) subjects living in a residential care facility in Latvia we found that almost half (50,8%, 95% CI 38,0–64,0%) of neurologically severely impaired children in residential centers in Latvia have malnutrition. 18,0% (n=11) (9,4%–30,3%) of study subjects have

severe malnutrition, their weight is less than 70% of reference weight for height. 66% (n=40) of study subjects have severe swallowing difficulties. The incidence and the severity of malnutrition in NI children increases with the duration and the severity of neurological impairment. Growth of children with spastic quadriplegia is more severely affected, but children with diplegia or hemiplegia also have altered growth. The presence of oromotor dysfunction correlates with a greater risk of malnutrition.

In neurologically impaired (NI) patients, malnutrition negatively affects quality of life and is associated with increased health care use and impaired participation in various activities [2]. Nutritional rehabilitation has been associated with improved overall health, improved peripheral circulation, healing of decubitus ulcers, decreased spasticity, decreased irritability and improved gastroesophageal reflux in patients with neurodevelopmental disabilities. Non-nutritional factors may influence growth, but nutritional factors such as insufficient caloric intake, excessive nutrient losses and abnormal energy metabolism also contribute to growth failure. Malnutrition is associated with significant morbidity, while nutritional rehabilitation improves overall health.

Nutritional support should be an integral part of the management of neurologically impaired children, and should focus not only on improving nutritional status but also on improving quality of life for patients and their families. When considering nutritional intervention, oromotor dysfunction, gastroesophageal reflux and pulmonary aspiration must be addressed [2]. Children at risk for nutrition-related problems should be identified early. An assessment of nutritional status should be performed at least yearly, and more frequently in infants and young children, or in children at risk for malnutrition. Oral intake should be optimized if safe, but enteral tube feedings should be initiated in children with oromotor dysfunction, leading to clinically significant aspiration, or in children unable to maintain an adequate nutritional status with oral intake. Nasogastric tube feeding should be used for short-term intervention, but if long-term nutritional intervention is required, a gastrostomy should be considered.

In our study [13] we estimated consumption of enteral nutrition (EN) products in ambulatory care in Latvia from 2008–2009, to estimate the prevalence of home EN and to compare it with other European countries. We used EN product sales data during study period. To calculate EN product consumption outside hospitals we used the defined daily dose (DDD) method and assigned a DDD to each type of diet. Estimated prevalence of EN in ambulatory setting (home care and nursing homes) in 2008 was 14/106 inhabitants/year and in 2009 — 18/106 inhabitants/year (an increase of 27%). In study period patients mostly consumed oral nutrient supplements (ONS) — 64% of patients, 32% received EN formulas (polymer, oligomer formulas, children and infant formulas) and 4% consumed different modules (protein, lipid, carbohydrate supplements and thickeners), what shows that home enteral nutrition prevalence in Latvia is much lower than in developed

European countries, many patients — children with severe chronic conditions do not receive appropriate nutrition and are at malnutrition risk. The need for home EN regards great number of patients in Latvia. There is need for changes in legislation and reimbursement in order to make adequate nutrition equally accessible for every person regardless of their financial situation and health condition.

Antireflux procedures should be reserved for children with significant gastroesophageal reflux. The patient's response to nutritional intervention should be carefully monitored to avoid excessive weight gain after initiation of enteral nutrition, and paediatric formulas should be used to avoid micronutrient deficiencies.

The easiest and least invasive method to increase energy intake is to improve oral intake. Adequate positioning of the child during meals is very important. Oro-motor skills may be improved with therapy, although results may be disappointing. Food consistency may be adjusted with thickening agents to provide the best consistency for the patient as determined by a swallowing study. There are specific commercial thickeners for patients with swallowing problems, which can be added to water, juice or milk to improve oral intake of liquids. Food caloric density may be increased with the help of a dietitian, by adding modular nutrients, modifying recipes or using high-calorie formulas. Oral intake can be maintained as long as there is no risk of aspiration, the child is growing well and the time required to feed the child remains within acceptable limits.

Targeting specific disease areas is the future of advanced medical nutrition. There are specific enteral nutrition products for patients with bedsores — formulas which contain more protein. The ketogenic diet is good option for patients with drug resistant epilepsy — it is more effective as new antiepileptic drugs and reduces seizures 50% of patients with drug resistant epilepsy.

Studies have shown that parents experience significant amount of stress related to decision to have G tube placed in their child even when feeding has become increasingly challenging and time consuming and their child is in poor nutrition state [3]. The benefits of enteral feeding may seem obvious to the medical team caring for child, but to the family, it may feel like giving up or admitting defeat. Despite the stress associated with making the decision to have G tube placed, most parents reported afterward that, overall, the G tube had a positive impact on their child's quality of life. Improvements cited included decreased feeding time, easier administration of medication, weight gain, and a decrease in choking and vomiting for children who also underwent an antireflux procedure.

Children with severe neurological disabilities are at increased risk for developing feeding-related difficulties. Protein energy intake and nutritional status often are compromised as a consequence of feeding impairment, particularly among the most severely disabled patients. If not adequately treated, feeding disorders may result in additional complications including esophagitis, reactive airway disease, aspiration pneumonia, and bedsores. Reports indicate that enteral feeding regimens for nutrition support in developmentally disabled children improve overall nutritional status and child's and family quality of life.

References :

1. Marchand V., Motil K.J., NASPGHAN comitee of nutrition. Nutrition Support for Neurologically Impaired Children: A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2006; 43: 123–135.
2. [no autors listed]. Nutrition in neurologically impaired children // Paediatr Child Health. 2009 Jul-Aug; 14(6): 395–401.
3. E.Veenker. Enteral feeding in neurologically impaired children with gastroesophageal reflux: Nissen fundoplication and gastrostomy tube placement versus percutaneous gastrojejunostomy // Journal of pediatric nursing, Vol 23., No 5 (October), 2008.
4. Belmonte M., Ste-Mairie M., Walton I., Boland P. M. Undernutrition in children with a neurodevelopmental disability // Canadian Medical Association Journal, 1994; 151 (6): 753–759.
5. Shvartz S.M., Corredor J., Fisher-Medina J., Cohen J., et al. Diagnosis and treatment of feeding disorders in children with developmental disabilities // Pediatrics, 2001; 108 (3): 671–676.
6. Saphiro B.K., Green P., Krick J., Allen D. et al. Growth of severely impaired children: neurological versus nutritional factors // Developmental medicine and child neurology, 1986; 28: 729–733.
7. Yousafzai A.K., Filteau S., Wirz S. Feeding difficulties in disabled children leads to malnutrition: experience in an Indian slum // British journal of nutrition, 2003; 90: 1097–1106.
8. Kuperminc M.N., Stevenson R.D. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy // Developmental disabilities research reviews, 2008; 4: 137–146.
9. Stallings V.A., Charney E.B., Davies J., Cronk C.R. Nutrition related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy // Developmental medicine and child neurology, 1993; 35 (2): 126–138.
10. Stevenson R. D., Conaway M., Cameron Chumlea W. Growth and Health in Children With Moderate-to-Severe Cerebral Palsy // Pediatrics, 2006; 118: 1010–1018.
11. Krick J., Murphy-Miller P., Zeger S., Wright E. Pattern of growth in children with cerebral palsy // Journal of the American Dietetic Association, 1996; 7: 680–685.
12. D. Fridrihsone, A.Jansone «Nutrition problems of neurologically severely impaired children in residential centers in Latvia» Clinical Nutrition supplements an international journal devoted to clinical nutrition and metabolism, abstracts of the 31 st ESPEN Congress, 2009, pp.176–177.
13. Diana Fridrihsone, Anda Jansone, Sergejs Kolesnikov «Home enteral nutrition in Latvia 2008 and 2009: status and development»// 3 rd international interdisciplinary scientific conference «Society.Health. Welfare», 1 st Congress of rehabilitation doctors of Latvia, abstracts, RSU, 2010, pp. 37–38.

Palliative care in Poland: organization and challenges

*Anna Mardofel M.A. (Poland),
Lodz Hospice Association*

The first palliative care unit for adults was established in Poland in 1987. Since 1994, when Tomasz Dangel established the Warsaw Hospice for Children, pediatric palliative care has been developing. Palliative medicine was accepted as a medical specialty in 1999. Polish standards of pediatric palliative care were published in the same year. Since 1999 Lodz Hospice for Children and Adults has been providing mechanical lungs ventilation at home.

In 2009 was established the first in Poland Pediatric Palliative Care Unit at Medical University of Lodz.

According to the regulations there should be one home hospice for adults in every county and 1-2 home hospices for children in every voivodeship. Apart from , there should be one stationary palliative care unit or stationary hospice in every 2-3 counties. In 2010 there were 70 home hospices for children registered in Ministry of Health.

Currently palliative medicine is financed by the state budget as a separate medical service. National Health Found finances palliative care in palliative medicine departments, home hospices for adults, home hospices for children as well as palliative medicine outpatient clinics. Hospital support teams and daytime palliative care centers do not have a separate source of financing.

Additional sources of financing are as follows: local government donations and support of non-governmental organizations. The major problems are insufficient financing, the shortage of hospice beds, lack of standards and staff shortages.

Home mechanical ventilation in children with neuromuscular disease — 10 years experience of Children Hospice of Lodz.

*Witalij Andrzejewski, M.D., Ph.D. (Lodz, Poland),
Lodzkie Hospicjum dla dzieci*

Purpose: The aim of the study was to present the results of 10 years experience of home mechanical ventilation in Children Hospice of Lodz.

Only those patients are included in the analysis who at the time of admittance under the care of Hospice were aged below 18 years.

Results: There were 41 children (including 10 girls and 31 boys) with chronic respiratory failure under the care of Hospice between 1999 and 2009. The aver-

age age in this group was 8,2 years old, while the youngest child was 3 months old at the time of admittance under the care of Hospice. The predominant reasons of chronic respiratory failure were Duchenne muscular dystrophy (in 31,7% of children) and then spinal muscular atrophy (in 24,4% of children). The remaining 43,9% were other diagnosis like nemaline myopathy, SMA type II, bronchopulmonary dysplasia, chronic respiratory failure in the progress of lung fibrosis in GvHD after bone marrow transplantation in the patient with large cell anaplastic lymphoma. The invasive mechanical ventilation (IMV) via tracheostomy tube was used in 36,6% children while non-invasive (NIMV) one in 63,4% of cases. The statistical analysis did not show significant differences in the patient survival depending on the ventilation technique. Eleven children died over the follow up, 63,6% (7/11) in hospital and 36% (4/11) at home. Among the patients who were treated with invasive technique the death occurred at home in 100% of cases while among the patients treated with non-invasive technique 1 child died at home (14.3%) and the others in hospital (85,7%). The mean follow up of the patient was 1093 days with max. 3513 and min. 15 days. The total number of required person-months of home ventilation was 44809 days (123 yrs). Within the frame of the home care the visits of the physician, nurse, physiotherapist, pedagogue, psychologist, social worker and the priest were held. The care was provided 24 hours a day for 7 days a week. Most of the infections in children were treated at home which allowed to limit the number of hospitalizations to 582 days for all patients (1,29% of total care time). 41,5% of patients finished school or still continue the education.

Conclusions: The adequate medical personnel and equipment support allows the patient who requires mechanical ventilation to stay at home. The home care of highly specialized medical personnel very often makes it possible to avoid the child hospitalization in case of complications. The home mechanical ventilation significantly reduces the costs related to the patient stay in intensive care unit and most of all enables the child for further development also through its education.

Organization of care for children who need artificial respirator at the basis of the State medical institution «Baby House № 1»

*Maria Lukianchuk (Minsk, Belarus),
doctor-pediatric of the medical institution «Baby House № 1»*

For the purposes of the order of the Public Health Committee of Minsk City Executive Committee dated July 22, 2011 No.489 «On improvement of the organization of palliative aid to children in Minsk», a ward for rendering of the

stationary palliative aid to children needing the respiratory support for 8 beds has been organized on the basis of specialized children's home No.1.

The ward was equipped and modernized with the assistance of the representation office of Chernobyl Children Projekt. Artificial respirators Carina manufactured by Drager, monitors for control for the main vital functions, have been installed.

In order to train medical staff, an international workshop has been held on palliative care to the amount of 24 hours of vocational training.

The ward has been functioning from August 01, 2011.

The medical selection and the transfer of patients to the palliative aid ward is based on the conclusion of the council of physicians of an establishment of public health, where a patient is treated, regarding his/her incurability and lack of rehabilitation potential.

The primary goals of the ward are creation of optimal conditions for incurable patients, rendering of qualified palliative aid, and expected treatment. The conditions for comfortable residence of parents near their children (the recreation room with kitchen is equipped) have been created.

The problems faced in the begging of the work:

1. HR problem. Despite good theoretical preparation, personnel rotation within the institution, the practical experience with such patients seemed to be not enough. Some staff members had psychological problems.

2. Insufficient number of the oxygen concentrators, electric suction machines as the children's condition turned out to be worse than it had been expected.

3. Lack of necessary consumables produced domestically.

4. Lack of the anti-decubitus and temperature-regulating mattresses. Efrosiniya mattresses bought did not correspond to their purpose.

6. Lack of an alternative source of power supply in the case of power cutoff.

7. Lack of dosed feeding devices.

8. Parents' unwillingness to accept the inauspicious forecast for children's life.

During the work the majority of the problems have been solved.

The advisory aid to us is rendered by a mobile intensive care team. During the first month of the work patients were supervised daily, currently they are supervised once a week and if it is necessary.

Currently in the ward there are 4 children aged from 1 year 3 months to 4 years 10 months, all the children being on artificial respirators, and three of them being dependent on oxygen today. All of them have deep CNS affection, and are in the comatose state.

One of the patients of our ward died on August 29, 2011 of the main disease (cerebral leukomalacia).

During the period of ward functioning, we got a certain experience in supervision and care of such children. However, each patient requires an individual approach, therefore we need to constantly extend the theoretical knowledge and to improve practical skills.

Thanatos Therapy for Dying (workshop)

*Vladimir Baskakov (Moscow, Russia),
INO «Thanatos Therapy Institute»*

In thanatos therapy, an authorial (author's certificate No.5467 of the Russian Academy of Education of March 20, 2002) method to help the dying, during its existence (since 1985) a number of interesting concepts and practical methods of working with the dying have been developed. The specific character of the method lies in its high degree of security, in an appeal to the active human corporal reactions. The corporal approach to a dying person used in thanatos therapy is homeopathic, it allows coping with strong feelings («to ground» them), both for the client and thanatos therapist. It allows both to exist not between a rock (emotional burn-out) and a hard place (tolerance), but in full contact with what is going on.

In this workshop both the basic ideas of the thanatos therapy and techniques are discussed.

Topics to be touched upon at the workshop:

- Stages of dying. All of us are dying. «Sanation» / «Termination». Criteria.
- «Tolerance» — «emotional burn-out» — the two extreme responses on «the territory of death». «The Snow Maiden phenomenon: how to love and do not melt or how to experience a strong feeling and stay alive».
- Area of pain: stenisation and interest.
- Perfect contact «Parent» — «Child» and its violation in case the child dies.

The economic argument for children's palliative care

*Peter Ellis (London, UK),
Chief Executive, Richard House Children's Hospice*

By protecting the most vulnerable in our society and ensuring they have the best quality of life, equal rights and a voice to express those rights, then as a society we can succeed. The Government in the United Kingdom is «determined to ensure that every child gets the best start in life, and the ongoing support they and their families need to allow them to fulfil their potential, irrespective of circumstances» (Department of Health, 2008).

Across the United Kingdom (four countries) there is an absolute commitment to supporting children and young people, whatever their situation whether healthy, disabled and/or with a life limiting/life threatening condition (therefore requiring

palliative care). The explicit value underpinning this is that Every Child Matters, which is the policy framework set out by the Government. The goal for children's palliative care is «to add life to the child's years, not simply years to the child's life» (Craft and Killen, 2007).

The definition of children's palliative care (ACT 2009) promotes a holistic approach to care and support for children and young people with a life limiting/ life threatening condition and their families, and reinforces that even with such conditions the individual has a unique and priceless value.

In the past few years, there have been some important national milestones that have been achieved, to raise the profile, understanding and level of commitment to improve children's palliative care across the country. These include:

- **Palliative Care Services for children and young people in England: An Independent Review for the Secretary of State for Health** (Department of Health, 2007).

Some of the key points arising from this review indicated that:

- *There are large variations in funding across England which are not sufficient to support equitable and proper services;*
- *There is a need to invest more in community based services, which are more cost effective.*

- **Better Care: Better Lives: Improving outcomes and experiences for children, young people and their families living with life limiting and life threatening conditions** (Department of Health, 2008).

Every child and young person with a life-limiting or life-threatening condition will have equitable access to high-quality, family-centred, sustainable care and support, with services provided in a setting of choice, according to the child and family's wishes.

- **Palliative Care Funding Review — an independent review for the Secretary of State for Health** (2011).

Ensuring everyone is able to live well until they die, the review was asked to develop a per-patient funding mechanism for palliative care. There were three key aims of the review: To create a fair and transparent funding system; to deliver better outcomes for patients; to provide better value for the NHS.

These aims should be achieved by developing: A national health service palliative care (funding) tariff which is based on need; a funding system which incentivises good outcomes for patients, irrespective of both time and setting; the commissioning of integrated care packages which stimulate community services.

In North East London (NEL), starting in October 2010, a six month project was established to pilot a rapid response service offering a choice of care outside the hospital for children and young people (CYP) who were assessed as requiring end-of-life care. From this pilot, a number of recommendations were made,

considering the feasibility, acceptability and sustainability of this service in NEL. Whilst limited, it was clear from this study that the cost of providing a rapid response service in the home is high when considered on a per patient basis, and that it was not clear how the costs running the service compares to the costs of having provided care in the absence of the service. In the discussion, one of the conclusions indicated that «cost savings arising from the provision of home care are likely to be small. However, this can only be confirmed through a larger-scale study of the service, should one take place». The authors went onto to say that «to be feasible and sustainable, any programme must achieve its intended benefits at an acceptable cost. An acceptable cost will vary depending on the outcome» (rapid response home care/end of life pilot, 2011).

Future research.

Work is required to understand better the value of providing a palliative care service. Whilst it is fully accepted that any child requiring a palliative care service must have this available, how this is to be offered will depend on the intended and actual outcome. Services that are flexible to provide support in a choice of setting will be, by their very nature, more expensive than offering one option, say for instance in hospital only. Future studies must take into account the effectiveness of services offered, not just about whether they are taken up, but about the value in light of the limited resources available.

In North East London, the local community is very diverse in terms of ethnicity and culture. Providing a service that is acceptable to a wide range of needs and preferences expressed by different people, is very challenging. Gaining knowledge of the needs and preferences of the local community is the first step to understanding how to use the limited resources available, and this in turn will provide help in knowing how to provide care and support that meets the real needs of children, young people and their families.

References.

Better Care: Better Lives. Improving outcomes and experiences for children, young people and their families living with life limiting and life threatening conditions (Department of Health, 2008)

Palliative Care Funding Review — an independent review for the Secretary of State for Health (Hughes-Hallett, T., Craft, A., Davies, C. 2011)

Palliative Care Services for children and young people in England: An Independent Review for the Secretary of State for Health by Professor Sir Alan Craft and Sue Killen (Department of Health, 2007).

The Challenges in Children's Palliative Care in the UK

*Katrina McNamara-Goodger (Guildford, UK)
ACT, Head of Policy and Practice*

This presentation will consider the development of children and young people's palliative care services across the UK and to explore the lessons we have learnt as we look to the future and new developments. This presentation will consider the development of children and young people's palliative care across health, social care and education, in the statutory and voluntary sectors in the UK. It will explore the impact of Government strategy in all 4 UK countries and how the voice of children, young people and their families can be heard and influence the development of standards for service delivery. It will also explore the needs of young babies and young people and the links needed between services to ensure that there is access to palliative care for these specific age groups.

An attitude to illness, life and death is changing Switzerland: The development of philosophical concepts within last 40 years

*Walter Sheppey (Switzerland),
Help to Chernobyl*

I have graduated from the Institute of Medicine at the University of Zurich 40 years ago. Since then in my work of a doctor I have constantly faced the problems of human life, illness and death. Our conception about these significant issues has considerably changed within the last 40 years. The reasons of these changes are different:

- Achievements and progress in the development of diagnostics and possible treatment within medical sciences.
- The spread of the medical knowledge through the Internet and mass media.
- The change of attitudes of Church and religion
- Developments in the world: disasters such as tsunamis, technological accidents (Chernobyl, Fukushima), wars and terrorism, migration and starvation.
- The change of living conditions of people: a severe gap of levels of people's welfare between the northern and southern parts of the world, mobility growth, a person's attitude to a risk.

At the same time I mean that not only my environment has been changed — I myself have changed too! My own conception about life, illness and death is

under the constant influence of what occurs to me. My daily communications with relatives, patients, friends, and with people in the street affect my conceptions.

Facing questions of everyday life, I address the philosophy more and more recently. It gives me a chance to ask questions and get answers without being limited to the sole truth. Thus, the philosophy allows me to remain open for other opinions and triggers new ideas.

The role and place of nurses in palliative care

*Nadezhda Tretiak (Minsk, Belarus),
chief nurse of NGO «Belarusian Children's Hospice»*

In palliative medicine, as well as throughout the health care system, an important role belongs to nurses, because their professional skills and personality affect not only the success of the treatment, but also the quality of life of patients and their families.

A hospice nurse is not limited to «narrow» therapeutic and preventive activities, she participates also in solving complex problems of a patient and his/her family: the relationship in the society, between family members, solving personal problems.

The nurse's work is very responsible and a good specialist can be not only a person loving its job, but the main thing is that such a person treats patient with due attention. However, in addition to the love for the work and careful treatment of patients, a nurse must have an adequate storage of medical knowledge as a palliative care nurse has a sufficient degree of autonomy.

The role of nurses in our country's health care is underestimated. She carries out doctor's prescription without having the right to display any initiative and independence. In palliative care, a nurse often makes decisions by herself.

In NGO «Belarusian Children's Hospice», the palliative care at home is rendered to 89% of wards children. The palliative care is rendered by a multiprofessional team consisting of a pediatrician, a nurse, a social educator and a social worker, a psychologist and a sick attendant, with the main member being a patient and his/her family. If necessary, this team may include an oncologist, a neurologist, a priest, and volunteers. The main objective of a multiprofessional team is to help a family and a child to adapt to the home environment after a long stay in the hospital and to organize skilled palliative care at home.

The work is coordinated by nurses, highly skilled specialists in palliative care who constantly improve their professional skills. They possess not only manipulation skills, but also communicative skills, and by sensitive and caring communication they can understand the state of health of a child or his/her family and also family needs.

The coordination function is the core function of a palliative care nurse. The family contacts a nurse for any questions, and a nurse, in her turn, after finding

out all the needs and requests of the family, sends a necessary specialist to solve various problems. This is the coordinating function of a nurse to provide highly qualified assistance to families and children promptly and without delay.

The manipulation function: after a doctor has prescribed this or that manipulation, the task of a nurse is to psychologically prepare a patient for it in a professional manner. The second, but not less important task of a nurse is to perform a manipulation in practice. A nurse should clearly know the algorithms of carrying out all necessary procedures and perform them in practice. A patient's condition depends on nurse's competence.

The training function: a nurse should train patients and their relatives fostering the sick how to use medical devices and carry out certain manipulations necessary for patient care.

Psychological support: a nurse's psychotherapeutic role is very high wherever she would work. The art of nursing consists in a harmonious combination of creativity and scientific validity of patient care procedures.

The research function: the role of a nurse in research is enormous. Due to researches we can clearly identify the needs of a patient and his/her family. By examining a patient, we can identify the severity of his/her condition (blood pressure, pulse, breathing rate, etc.); by examining a family, we can find out the needs of a family (psychologist involvement, social assistance, etc.).

The modern hospice is a logic completion of the efforts aimed at the care for the dying, where the conditions, under which there is no place for personal humiliation in late life, either by pain, or by poverty, or by wretchedness, are created. The heavier the patient is, the more important for him/her qualified effective nursing care should be. Therefore, it is in palliative care where the contents of the nursing profession are disclosed to the most.

Illness and death are inevitable and will be an integral part of human existence. The way how we care for the dying and their families during a difficult period of confrontation of illness and expectations of impending death can indicate the degree of our society development.

Fundraising as a required condition for palliative care development

*Maksim Padbiarozkin,
Head of the fundraising Department NGO «Belarusian Children's hospice»*

On the one hand, fundraising to the public institution's work that carries out their activity in rendering the palliative aids, especially as regards the aids for children, can look as rather a simple thing, as this field of the activity has a strong emotional influence. On the other hand, there are a number of factors which need

to be taken into account and which complicates such a work. First of all, it concerns the questions of confidentiality and danger to inflict an emotional damage for the sick child's family — so there is something that causes a strong emotional reaction of common people, it can increase in many times in its perception of the family, being in a difficult life situation when their child is incurable sick.

Nowadays people have no clear understanding of the hospice status in Belarus and that services that can be rendered by this institution. Moreover, there is a strongly fear of the hospice activity in the society. Unfortunately, either the journalists and sponsors or medical professions and the parents share this feeling. Psychologically, the hospice focuses on the present, considering the possible future also in the today's context.

Thereby, we observe two factors at once, complicating the fundraising activity. These are the fear and the lack of a positive prospect. Sigmund Freud had even said that such an important theme for each person as death was a taboo in the modern society. This theme is disregarded and avoided. It happens by reason of that the death conversations reminds each of us about our own mortality, and thus gives us back to the childish harmed experiences. The fundraising strategy must accept that the hospice is inseparably connected with the death, thus it is necessary to do everything in order to emphasize the life prevalence in this place. An emphasis on the life quality (not on the death!) must help to overcome the second above-mentioned problem connected with the lack of prospect.

The hospices have partial financial State support in many countries. Such support is the State acceptance of the importance of rendering the palliative aid, its guarantor of permanency and quality. As a rule, the financial state support for the child hospice is less than the one for adult. It is explained that firstly, there are few hospices for children, and secondly, they raise sponsor funds easier. The availability of the hospice accounts 25–30% of the state support allows to work out a long-term strategy of the institution development with more certainty. At present there are being some talks about the possibility by the state to buy the services from the public institution, in particular, from the hospices. In such conditions the necessary budgeting of NGO «Belarusian Children's hospice» carries out from two sources:

- foreign fundraising from international organizations, international funds etc., being not the citizens of Republic of Belarus;
- domestic fundraising from the individual person and the legal person — the citizens of Republic of Belarus;

The work with the foreign sponsors has a number of advantages and disadvantages:

- + as a rule, the grants correspond to the considerable sums;
- + the grant money expects a long-term period activity (from 1 year);

+ the grant costs can include the staff professional development, probations, trips, staff salaries — it can be so difficult to find funds from the domestic sponsors for these goals;

- the grants create the additional accountability and the circulation of documents in the institution;

- the costs are strictly fixed and are subject to the reagreement in the case of changing economical conditions and other risks;

- as a rule, the grants are given only for a new activity and rarely maintained a current one;

- a long period between writing a grant and getting sponsorship;

- the process of writing and registration grant is very time-taking;

To sum it up, we can say that foreign financing is reasonably attracted in the necessary of the new service introduction, the improvement quality of rendering services, the staff professional development and other needs connected with the institution development. Meanwhile it has no sense to rely on foreign financing as a main source of the functioning institution in a long-term prospect.

The work with domestic sponsors has also its own advantages and disadvantages:

+ relatively short period between a call for help and getting sponsorship;

+ a large number of potential sponsors (in comparison with the number of grantgivers);

+ easier accountability;

+ the possibility of multiple calls for support and getting it;

+ the possibility of using human factor;

+ the possibility of simultaneously reaching enlightened goals;

+ the possibility of setting up long-term partner relations;

+ the institution getting small sums from many sources is protected even greater from the problems impacting on its activity which can be faced by one of sponsors;

- less average quantity of donations;

- the necessary of spending money in a certain, rather short period (1-3 months);

- the necessary of carrying out a permanent work for attracting donors;

- donors often do not want to go deep into the specificity of the institution activity, as a result they are ready to donate money not to that goals which the institution is needed in, but for that they seem more important.

Thus a long-term development strategy of palliative aid is possible in the region where there is an even work with both our donors which help the institution to have an opportunity to stand on its own feet thanks to their support and foreign ones which allow the onstitution to develop and go forward thanks to their financing.

Children's Palliative Care — An International Perspective

*Suzanne Janet Boucher (South Africa),
The International Children's Palliative Care Network (ICPCN)*

The International Children's Palliative Care Network (ICPCN) has a vision where all children around the world are afforded the right to palliative care if and when needed.

In 2005, when the ICPCN was first constituted, there was limited awareness of the status of palliative care for children internationally and what services there were, tended to be isolated and unconnected. With seed funding from The True Colours Trust, the ICPCN set out to tug on all the international threads to find what services for children were at the end of them.

Over the years we have been able to build a clearer picture of what provision there is and to be more aware of which countries do not provide any form of palliative care to children.

While the primary function of the ICPCN was to be a network where information and best practice was shared in order to promote the development of services, over the years the ICPCN has also become active in the fields of education, research and development.

This presentation will allow the listeners to see children's palliative care from an international perspective and to hear of the work being done by ICPCN in the fields of education, research and development.

Help to grieving people

*Aina Briede (Latvia),
Riga Stradiņš University, University Children's Hospital,
Association of Children's Palliative Care*

Illness often causes a lot of other serious problems. It impacts the whole spectrum of individual's life activities. Acute illness comes unexpected and doesn't last long; its outcome is either death or recovery. The more it can be related to lasting and incurable illness of child. In paediatrics there is not such thing as complete recovery in case of chronic illness. Life goes on but its quality is decreased by physical disability, psychosocial, psycho emotional and spiritual problems. Incurable chronic illness often means functional abilities' limitations or even complete functional disability of child. Thus it affects not only the ill child but family as whole. It literary forces family to change life style and many habits, to develop

new way of thinking and behaviour, re-organise life to deal with the new situation. Many of problems having an effect on the ill person are beyond competency of medical personnel, for example, wellbeing of little patient's family, social network social guaranties in case of illness, etc. This background certainly affects patient's progress either encouraging or preventing recovery. Therefore it is very important to assure service of palliative care team's specialists to ill child and family in case of lasting incurable illness. Specialists help to asses and solve problems.

Professionals of Association of Children's Palliative Care questioned parents by using focus group method. 2 groups of parents were organised, each of them joining 6 parents from families caring for children with lasting progressive incurable diseases. Discussion panel consisted of several conceptual parts. During discussion a number of problematic aspects of these families appeared:

- *Psychosocial difficulties.*

Family members get bound to home when taking care for child suffering from lasting chronic disease. There is no possibility left to get integrated in society since it is very difficult to find person being able to provide necessary care for ill person. It is complicated to combine care and work to earn money. It often turns out in a way that one of parents has to quit job and get involved in full time care provision to ill child. This problem is extremely painful for families were is only one adult.

- *Problems to receive information.*

Many respondents point out that medical personnel is not sharing information concerning ill family member. Every time when facing new doctors the same information on child's health has to be repeated on and on.

- *Emotional difficulties.*

Family members experience fear and uncertainty regarding their future and ill child's fate all the time. They face necessity to completely reorganise their personal life. Rearrangement is bothered by lack of knowledge on how to practically deal with all occurring range of questions. Individuals experience sense of loneliness when involved in providing care, they usually feel as if they were the only ones to face such disaster in their lives. Sense of guilt starts to form about what might have been done wrong when they try to alleviate current situation. Families are going through moral and spiritual pain when realize that it is not possible to help incurably ill child and solve the situation. They feel hopeless and despair understanding that nothing can be changed and improved. After illness progresses and child passes away, life of persons staying behind seams to loose all meaning and is spent in grieving. If illness has lasted long, bonds to society, friends and colleagues are lost. Also relations between and among relatives get depleted — no common topics to talk about. Hopelessness and depression may lead to relationship breakdown. After longer time high fatigue accumulates. It may cause health problems and dangerous situations in everyday life. Moment of finding out di-

agnosis of ill child is causing shock for the ill person and other family members. In case of progressing disease every moment of crisis and worsening causes new shock and uncertainty bringing a lot of sadness to ill child and family members. But we can't and we do not have to deny our sadness, pain of loss or feelings. Anyway we are going through sadness and sorrow. Sadness is deeply personal and traumatic experience.

How can we deal with sadness? And how can we encourage (strengthen, hearten) those in sorrow?

Sharing sorrow and pain (telling others about them) is useful in a way to understand grieving process and to help others to understand the person. First step in a way to help is to express person's own thoughts and feelings. Grieving heart is deeply wounded heart because of experienced loss. Such heart needs to be healed and comforted.

Listen carefully to them. They have to know that they are allowed to be sad, that they will not be criticized and judged, especially from those to whom they reveal their deepest thoughts.

Show compassion. We show compassion by admitting their suffering and by willing to ease them. We can be sympathetic by helping in any small task.

Stay around as long as it is necessary. Do not forget about grieving people. Families experience a lot of support before funeral and during funeral, but who will be with them after a week, after month or several months? When everyday life gets back to normal, grieving person will realize that deceased family member is no more part of it.

Supporter can encourage person to speak openly about pain, sorrow, sadness, also to speak about circumstances of death or about death soon to come.

It is not important, how deep is sorrow — you have to let grieving person know that he is not alone, that others are there for him and ready to share severity of grief in case supporter will be given a chance.

References:

1. Children's Palliative Care Society set to implementation of the European Union EQUAL project «Psychosocial, medical and spiritual support system for incurably ill children and their families prior and after the decease in order to help maintain balance in family and professional life and re-integrate into the society and the labour market».

2. EQUAL project Toolkit elaborated within international cooperation.

3. Riga Stradins University(Latvia), Faculty of Rehabilitation, Social Work Department, Master's thesis «Social Worker — Psychosocial Supporter in Healthcare of Permanently Sick Patients» — Aina Briede.

The greatest virtues for a man are his life and health

*Asta Šileikienė (Lithuania),
Garliava Family Clinic*

This article is about our practical experience — How we organised Garliava Family Clinic work and started with Palliative Care at home in Lithuania (Family Health Solutions). I grew up and lived in an occupied country for a long time, these main virtues in this country were ignored and the attention for a personality was declaratory. My parents have overcome the horrors of Siberia; they have also taught me that. I by myself have to spread warmth and light. I have never doubted about my mission in life that is why I became a medical doctor.

Lithuania has gained its independence. We became the citizens of the free world. However, internal and external freedom is not an identical thing. We still have to go a long way so that our personalities gain that freedom... The harsh impact from old times is still deeply felt.

Membership in European Union has opened to us many various possibilities, which help us to reach internal freedom and depend on general human virtues. Our life in the home of Europe gradually proves our hopes that we are not outlandish and we can heal faster in this family.

The heritage of Soviet health system is gradually changing. However, there are many various aspects, such as mental nature, bureaucracy pullbacks and lack of experience, which slow down this reform and it does not progress as fast as we would like. I have believed in this idea of the reform, I do support it and have overcome the hard way towards it: I have created private family clinic. We started 2000, September.

Different general practitioners, nurses and patients, who trusted me, have followed me. The activity has expanded and I understood that I do lack management skills and experience. My beliefs and work in competitive labor market help me to seek for the highest activity standard. That is why I was looking for the ways to find new possibilities and raise the quality of our work.

The mobility Project, Leonardo da Vinci became one of these possibilities. The very preparation phase was full of different organizational concerns: looking for partners, project formation, consultations, selection of participants. Especially, this last aspect has motivated the employees of our clinic to deepen their knowledge of foreign language, to learn more about their country and culture. The exchange in this project was multiple and mutual: we shared the professional and social experience. My work colleagues not only have widened their competence, mainly, they have understood that teamwork makes work more effective. The health of the patients depends not only on treatment but also on prevention.

General practitioners, who have created private family clinics, they necessarily face various management problems: personnel management, work resource

planning, organization activities planning and many others. The head of the organization has to be aware how to plan work, consult its employees, and define their activities and responsibilities, to know how to combine the roles of professional general practitioner and the head of organization. Our exchange visit was especially useful in professional and management aspects.

The main guarantee of the project success was based on the active participation university and municipality partners. The university has warranted the methodical project grounding, the municipality has taken over the dissemination of the project results. Lithuanian health system reform creators and ministers were interested in the project results. Even now, after the implementation of the project I still get many phone calls from my colleagues, who try to create similar clinics in other cities or districts, we consults them about the problems they may face. Interesting thing is that the project influenced positive changes in these spheres which were against the medical reform in Lithuania.

The receiving partners in Germany and Denmark were very friendly and understanding towards us. The partners were trying to provide us with various experiences and have provided us with perfect cultural and social conditions. We have acquainted with many interesting people and have made friendships with them. After the project, they have come to us and have acquainted with our work and experience to act in extreme conditions. They were happy to see the «spark» in our eyes, while reaching our aim. The project has given me and my colleagues new strength, provided new ideas and put us on the constant development track. Patients were the main «winners»; they saw a friend and a professional helper in us and our clinic itself. The project stimulated new cultural liaison between patients and clinic personnel.

We are happy for new work quality, innovative ideas and the web of professional and friendly consultants. It is not only the nomination of success, but assumption to develop further.

After all our experience we established the public institution Šeimios Sveikatos Sprendimai (Family Health Solutions) on May 14, 2004. The institution is registered in the territory of Kaunas region municipality.

The activity of the institution aims at palliative care service and the improvement of public mental health. The institution initiates preventive health improvement programs and is involved in educational work. It pays great attention to the prevention of dependency from drugs and alcohol, by providing individual consultations for parents and employees of educational institutions.

The aim of the palliative care that is provided by the institution is pain and suffering relief, diagnosis of physical symptoms on time, as well as the identification and solution of psychosocial and spiritual problems.

The team of palliative care team consists of:

- Asta Šileikienė, family doctor (general practitioner),
- Neringa Kairienė, (community nurse),
- Aušra Kvietkienė, social worker.

We are organizing groups of volunteers from different spheres.

The main aims of the institution are the following:

- To improve residents' health, to reduce morbidity, to provide qualitative medical services, to make medical help, as accessible for patients as possible;
- To implement preventive health improvement programs and continue educational work;
- To provide palliative care at home
- To provide care for children, elderly, people with disabilities and orphans;
- To take care of children and elderly.

The goals of the institution:

- To provide palliative care services.
- To provide socio psychological support for people with mental disabilities and their caretakers;
- To improve social adaptation for people after being treated at mental hospitals, also to provide social services for other socially rejected groups of people and to advocate healthy lifestyle in order to maintain and improve people's health;

The institution seeks to reach its goals by organizing different programs and projects, also by participating in different contests initiated by various funds. It maintains close partnership relations with Kaunas region municipality, Territorial patient funds, Children rights protection office, other institutions that are responsible for health improvement and social issues, as well provide off-patient and in-patient health services. The institution also cooperates with different non-governmental organizations.

Currently, the work of the institution is very limited, due to poor technical possibilities: the palliative care is provided only to a small circle of people; it also provides preventive health improvement programs and implements educational work. The institution closely cooperates with primary health care institution Garliavos Šeimoms Klinika (Garliava family clinics). The patients of the clinic are taken care of at their homes.

The institution cooperates with Social care department at Kaunas region municipality in terms of health care organization, implementation of preventive programs and advocating health improvement programs.

The aim of our activities is to develop and improve palliative care services. The goals of the project are the following:

- To increase the range of palliative care services in Kaunas and its region;
- To increase the number of palliative care service team members, by including new ones: a psychiatrist, a psychologist, a priest and involving volunteers;
- To introduce the new perception about the mutual relations between patients, their relatives and doctors;
- To introduce new perception about death, to consider it as a normal process, it does not rush or postpone death, the institution intends to help the patient lead as normal life as possible until death;

- To help his/her family to spiritually overcome the loss of the loved one, it tries to fulfill the needs of the patients and the family members, and if necessary gives advice in case of loss etc.

Developed and improved palliative care services will become more qualitative, while the range of these services will also be expanded. Patients, who require palliative help, often suffer not only from physical, but also from spiritual, psychological and social problems. Due to that a psychologist, a priest will be included into the team. Volunteer groups will be organized in order to ensure the continuity and accessibility of the service. The team will try to form a completely new outlook towards a dying patient, by providing the overall health and psychological help until the patients dies, as well as it will take care of the family during the mourning period.

The essence of all our activities is giving and receiving at the same time. Useful, worthy exchange exists only then, when there is a connection between the gift and its return, which help to go further and give more. To give other people: new friends, colleagues, patients. The result of the exchange is the recurrence. The recurrence lets us to relax and to feel the new strength coming into your flesh that is the main gift for a human heart. The essence of the success of all our projects, activities and of our clinic is the relationship between people, belief that what you do is always based on constant love to people.

This exchange help us to understand many important things in life, which help to feel the essence, **which help us create and share our experience, help us to spread it to others and try to make the world the better place.**

The Complex approach in working with the family of a child with severe chronic illness

*Yylia Chepik,
Lecturer in general and clinical psychology
of the Belarusian State University*

The family of a chronically ill child constantly overcomes complexity and crisis, which is unknown to other families. In each case a family is a unique system that deserves professional attention and adequate methods of support.

Despite the fact that in the world practice research work of the family of the sick child has been carried out and is being continued, the need to study the impact of the unique socio-psychological factors of the particular country and society on a family as a system remains obvious.

The object of children's palliative care provision is not only a seriously ill child, but the whole family. The family of the child with severe chronic illness

functions as a system that is in constant interchange with other people and society, having at the same time a number of differences from usual family systems.

In local practices the knowledge of the support for the family with the chronically ill child is based on the empirical data, in some cases — come from particular research works, but to a greater extent from the specialists' ideas, most of them are based on «common sense» and common prejudices. Professional support for such family at every stage of adaptation to reality is an extremely important task which is possible to solve with sufficient skills based on considerable practical experience and scientific work results.

The conceptual base for the complex approach in supporting families has been cybernetics, particularly a general theory of systems of L. von Bertalanffy. Later this approach was studied and applied to the family system by Bowen Murray, Boszormenyi-Nady I. and a number of other psychologists and scientists having justified its theoretical and practical suitability.

Family system — is an open system, it is in constant interchange with an environment and it is a public system, where subsystems are in dynamic relationships and links with each other.

In the palliative approach, we are primarily interested in the individual subsystem (sick child), but the parental subsystem requires not less attention because the quality of life and perception of reality by a sick child directly depends on the parental subsystem, as well as the sibling subsystem i.e. the relationships between sisters and brothers.

The life of the family system is subject to two laws: the Homeostasis and the Development. The Homeostasis law states that any system tends to permanence and stability. For a sick child's family it means that every time of its existence the system tends to maintain permanence, despite the painful mental and social processes that occur with each family member. The Development law assumes that every family should live in its development a whole life cycle starting from the time of meeting of two partners to the stage when children grow up and leave parents' home. In the situation when the child dies, the family's life cycle is badly transformed and herewith the family has to adapt to the existing reality.

The complex approach allows us to consider how difficult life circumstances affect each member of the family system, how the processes of searching for meanings as well as self-regulation of parents affect family relationships and eventually how all that affects the quality of life of the sick child.

As a result of our studies based on the basis of Children's Hospice in Minsk and Gomel palliative care department we expect to receive answers to the following questions:

- What social and psychological factors influence mostly the relationship between the subsystems in the family of a seriously ill child?
- What are the dynamic changes in the relationships in the family system in the process of a serious illness and after the death of the child?

- What methods of social and psychological support are necessary and sufficient to sustain family life at different stages of the child's disease?
- How child's death affects the parental subsystem, the parent-child subsystem and the sibling subsystem?
- What function to sustain the family system's viability is performed by siblings after the death of a brother or a sister?
- How the professional psychological and psychotherapeutic impact can help to maintain normal family functioning?

The results of this study can be of interest for the scientific and theoretical level of knowledge; in reality considering the family as a system helps to approach more deeply and professionally to processes and phenomena occurring in the family parenting the child with a severe chronic disease.

Programs of social and psychological rehabilitation of children and young people with disabilities at the Belarusian Children's Hospice

*Irina Baidakova (Minsk, Belarus)
NGO «Belarusian Children's Hospice»*

Belarusian Children's Hospice is implementing currently 12 programs — Palliative Care at home for families in Minsk and Gomel, Outpatient Services to families living in the countryside (250 kms zone around Minsk), Bereavement Support, Parents' Club (self support to parents), Volunteer Program, Educational Programme and Dissemination of Information (Publications), Day Care Center (rehabilitation through art and other tailored therapies to 3 groups of children at the hospice), Summer Camp «STORK» — rehabilitation for children and families, Respite Care to provide short breaks for parents, and Residential Respite Care for oncological children with parents at the hospice

The Programme of Day Care Centre is tailored for children at the age from 10 to 24 years old, those who have chronic and oncological diseases who are on home learning programmes but are able to participate in psychological and rehabilitation programs at the hospice. This Programme was launched in 2000. The hospice was the first NGO in our country rendering such a service to the children who stay under our care.

The key objective of this Program is social adaptation of children with disabilities in the society, development of communication skills and communication with peers.

The activities in the Day Centre are facilitated by a psychologist, 2 social teachers, and volunteers and include musical, play, and art-therapy, drawing and

applied arts. Sessions with the psychologist are conducted in a well equipped sensory room to address the varied needs of children. Besides, a lot of activities are run outside the hospice: performances at theaters and the circus, excursions and museums, visiting parks or a Zoo.

Volunteers play a very important role in the work of the Day Center. They are not only good helpers, but very often become good friends for the children. The volunteers of the Day Center are mainly students from Universities in Minsk at the age of up to 23 years old. It should be noted that recently the age of volunteers has increased (up to 45 years), and at such mature age there are more men than women. They are very caring and open-hearted people who usually have a family and grown up children, find time for good deeds, becoming thus an example for their own children.

During the last years theatrical activity is included in the activities of the Day Center work — our social teachers with children and volunteers stage musical shows, write scripts, cast the roles, and make hand-made decorations. Not once children gave their performances in different places. Through this they became self-assured, more relaxed, have got rid of many prejudice; feel equal members of the society.

The Program for summer rehabilitation is carried out outside Minsk in summer, in the rehabilitation centre «STORK» — in the village of Zabrodye in Minsk region.

It covers two areas:

- Social and psychological rehabilitation of children and young people with disabilities without their parents. Here they are assisted by hospice coordinators (teachers and psychologist) and volunteers.

- Psychological rehabilitation for families parenting children with disabilities. All family members can stay at the camp including siblings and other members like grandparents.

According to parents this program is very successful, all children feel very well in the countryside. Sometimes it appears that for some families this is the place to bring family members together to face and fight difficulties — all members of the family are always close to the sick child, and because of this the child feels being loved and protected.

For the majority of children with physical disabilities Summer Camp is a place where they can be self-reliant despite the fact that many of them are not able to move without outside assistance, as well as to eat or need help with the hygienic side. Here they are not under a constant pressure of parents who often do harm by keeping excessive extra focus on their children. We allow children to do everything they are able to, and we provide help only when it is actually needed. Often children want to help to cook in the kitchen (to peel the potatoes, etc.), together with volunteers clean their rooms, help in the garden.

There is one more important detail by which our summer is different from other similar camps — we don't do anything for the children, we do together with

them! We give an opportunity for children to show their value, knowledge, and talents. Not only volunteers prepare activities for children, but also they in their turn prepare various competitions and games for the volunteers.

The volunteers of the summer camp are very special people! They pass through a selection process and training before working with children. The work in the Summer Camp is a difficult task — it is necessary to pay attention to the child almost 18 hours a day and night. It includes help with meals, hygienic part, and assistance to children when they are involved in cooking in the kitchen, games, competitions, discos, an evening fire etc. Only those people who love and respect children, are optimistic by nature and are ready to self-sacrifice can work at a place like this. One more distinctive feature of our Summer Camps is the involvement of foreign volunteers. At each camp we organize an international team of volunteers to come, particularly these are English volunteers — our partners throughout almost all our camp activities during years, also these are other volunteers coming through the League of voluntary labour — from France, Germany, Holland, Japan, Serbia and other countries bringing their own peculiarities, traditions etc. Because of this our Summer Camps have always been not just a playground but also a virtual travel club and the like.

The success of our work in our summer rehabilitation center depends on a good team which consists not only of the administrators and volunteers, but also on equal participation of children with disabilities. It should be noted an effective result is possible only through developing partnership relations between all members of the team.

**Peculiarities of socio-psychological services
in children's hospice(from the experience
of St. Petersburg Public Independent
Health Care Facility «Hospice (for children)»)**

*Y. P. Rusanova, A. E. Tkachenko, O. A. Shargorodskaya,
St. Petersburg Public Independent
Health Care Facility «Hospice (for children)»*

Palliative pediatrics is a dynamic and holistic approach for care of a gravely ill and dying child, including physical, emotional, social and spiritual elements of assistance. It is aimed at achievement of life quality of a child suffering from a life-threatening or life-reducing disease and support for family, including elimination and control over the symptoms, ensuring a respite and family care after death in the period of suffering a loss (Association for Support of Children with

Life-threatening and Terminal Conditions and Their Families, the Royal College of Paediatrics and Child Health). The aim of palliative pediatrics is to achieve the best possible quality of life of patients and their families in accordance with their values, and regardless of the location of the patient.

As palliative care of children has a lot of peculiarities (children die rarely than adults; there are a wide range of children's diseases determining the need in palliative care. Such diseases include occasional conditions, sometimes genetically associated and often with accompanying disturbance of physical and intellectual development), the World Health Organization currently recommends an integrative model of palliative care, which is applicable in the early stages of the disease in combination with other medical intervention to prolongation of life, and continues throughout the disease, resulting in recovery or death.

It is this model that has become the basis for foundation at first a charitable and then state institution for palliative assistance for children in St. Petersburg.

During organization of the work we turned to the experience of the specialists from Public Charitable Organization «Belarusian Children's Hospice», A. V. Gnezdilov, and also American and Canadian hospices.

The primary reason for creating Children's Hospice in St. Petersburg in 2003 was the necessity to exercise the right of incurable sick people for the receipt of the guaranteed breadth of medical and social assistance and quality life improvement in terminal cases. The hospice began its work as a visiting service, consisting of doctors, nurses, social workers, and psychologists.

Hospital Children's Hospice was opened on the territory of Kurakina Dacha park in June 2010. At the moment the Children's Hospice consists of round-the-clock hospital and day care, visiting (outpatient) service and socio-psychological service.

The main objective of palliative care is to improve the quality of life of a terminally ill child, thus significantly increasing the role of psychosocial and spiritual support to the family. We are unable to cure the child, but we can make its life full, rich and joyful as far as possible.

The structure of social and psychological services St. Petersburg Public Independent Health Care Facility «Hospice (for children)» includes psychologists, social workers, teachers, teacher-defectologist, a social work specialist, which develop an individual support program for each child. Programs are developed based on the features of personality and physical condition of the child, family situation and social conditions of his life identified in the process of communicating.

In this program, we include:

- psycho-educational diagnostics;
- individual correction and development activities, both in hospital and at home;
- organization and carrying out personal work, creating the conditions for the development of talents and mental and physical abilities;

- consulting parents on the development and raising a child with a serious illness;
- consultancy on social issues;
- counseling parents and children, psychotherapeutic help;
- 14-month support of families after the loss of a child;
- organization of recreational and educational activities, not only for children but also for other members of the family, organization of various types of socially valuable activities for children and adults, actions aimed at development of social initiatives, implementation of social projects and programs, participation in their development and approval.
- fulfillment of the cherished dream of a child (the «Dreams come true» project);
- organization of volunteer service;
- work with the staff.

Let us dwell on the techniques we use:

- Art Therapy.

Creative master classes take place in the hospital weekly, volunteers come to children at home and help them learn how to express themselves through creativity. Art therapy techniques are commonly used by specialists in working with children and parents. In the summer of 2011 we had a real puppet show, which will be used not only for the development of theatrical powers, but also for therapeutic purposes.

- Jungian Sand Therapy.
- Play Therapy — a child under the auspices of a specialist organizes a game (thinks up a script, plot, and distributes roles). The reacting and finding of constructive behavior occur at play.
 - Fairy tale therapy. Telling therapeutic stories.
 - Music therapy with the use of the «Sound-Beam».
 - Correction and curative education methods for children with various disturbance of development.
 - Sensory room where the relaxation seances and remedial developmental studies take place.
 - Constructive and evolutive dialogue techniques.
 - Joint review and discussion of films or excerpts with a problem in the plot, similar to the problem of a child and a way out of it.

One of the important areas that we are currently trying to develop is working with pain. It includes also relaxational psychotechnics training, aromatherapy, a special organization of the day of a child so that he/ she receives as much positive emotions as possible (small surprises, cooking favourite dishes, unusual tours, bringing interesting animals to the hospital, mini-concerts in the ward, master classes).

When working with the family having a terminally ill child, it is necessary to ensure adequate and timely support from an entire team of experts: doctors, nurses, psychologists, speech pathologists, a social educator, and a social work

expert. Experts from social-psychological services assist in formal medical care conferences, in conversations with parents, especially during the discussion of issues related to deterioration and death of a child, provide counselling and psychological assistance to medical personnel. Medical professions, in turn, give us recommendations relating to the capabilities of one or another child, restrictions on the physical state, reporting about their observations of the relationship between parent and child.

Such teamwork helps us provide timely and comprehensive support to the child and his/ her family during a difficult period for them. In addition, it is a good method of preventing emotional burnout. Opportunity to share with colleagues their feelings and get support, look at the problem from the point of view of different experts make it possible not to accumulate oppressive sorrows and consequently to preserve and promote yourself as a person and as an expert.

Children artificial pulmonary ventilation at home conditions

Ocheretny M.D. Fedotko P.A.

Today in Belarus there are 7 children who are on artificial pulmonary ventilation (APV) at home. The purpose of this work is to consider the problem of APV at home in children with chronic respiration disturbance.

Issues under consideration:

1. The quality of children's life that are on APV at home conditions.
2. Factors influencing the taking a decision on the possibility of transfer of the child from hospital to home, who are on APV for a long time.
3. The requirements for equipment and housing.
4. Periodicity of observation of medical staff over a child who are on APV.
5. Moral, ethical and psychological aspects for the families and medical staff associated with prolonged presence of a child on APV and his transfer in the home conditions.
6. The necessity for financial support from the state.
7. The economic benefit for the budget of public health service.
8. Epidemiological significance. The fight against nosocomial infections, isolation of children from polyresistant nosocomial microflora.
9. The need for in material equipment (APV devices, consumable material), maintenance operations, and professional medical consulting.
10. Carrying out of training seminars about the care of children who are on APV.
11. Psychotherapeutic work with families whose children are on APV.
12. Further prospects of implementation in practice of APV in the home conditions.

Conclusions:

1. The APV at home is a modern reality.
2. The quality of children's life that is on APV at home conditions is significantly higher than in the hospital.
3. The determinative factors for the transfer a child in the home conditions, who are on APV for a long time is the desire and readiness of parents, and also their material and technical equipment.
4. The APV at home conditions expects from the appropriate equipment reliability, simplicity of operation, mobility and relative quietness.
5. The APV devices should be regularly inspected by a service engineer. At occurrence of malfunctions for the period of repair should be given a replacement of the device or immediate hospitalizing in a hospital.
6. For the health system on the one hand and for the child and his family on the other hand, the APV at home conditions is mutually profitable and useful.
7. The life of a child on the APV must be worthy. So, it is necessary to have a material and psychological help on the part of the family and on the part of the state.
8. The baby-minding on APV in the home conditions should be professional, which requires special training of relatives and medical staff.
9. Requires the development and introduction in practice of accurate algorithm of action in emergency situations at all levels of rendering assistance to children on APV at home conditions.
10. Reducing the number of children who are on APV for a long time in hospitals, in turn, reduces the risk of burnout in medical staff, and, consequently, contributes to maintaining his professionalism.
11. Reducing the number of children who are on APV for a long time in hospitals, promotes to reduce the level of hospital infections and the formation of polyresistance infectious agent to antibiotics.
12. In Belarus, the problem of APV in the home conditions is polyhedral and complex and requires further development and improvement.

Palliative care for children with brain tumors in Republic of Belarus

*Zborovskaya A. A.,
Republican Scientific and Practical Center of Pediatric Oncology and
Hematology of the Department of Health of Republic of Belarus (RSPCPOH).*

Keywords: palliative care, neoplasms, central nervous system (CNS), children.

The undeniable fact remains that cancer mortality has a significant place in the structure of children mortality despite the results reached in last decades, the results of treatment of children and teenagers with malignant neoplasms (MN),

which allow achieving sustained proceeding remission more than 74% of patients. There are $\frac{3}{4}$ of children and adolescents, who die from malignant neoplasms, have a progression, resistance or recurrent pearl, which allows assigning them to categories in need of palliative care (PC). The brain tumors, being the most frequent tumor, is in the second place (after leukemia) when calculating the need for palliative care for children of the republic.

The purpose of this study was to analyze the basic symptoms and syndromes of children and adolescents who need palliative care concerning the malignant neoplasm of central nervous system and comparative pharmacoeconomic analysis (PEA) of cost of treating such patients in helping them on ward beds designated for curable patients and patients under the care of Hospice.

To the category of needing in palliative care referred patients an immediate cause of death was a intrinsic resistance of the tumor of CNS to the treatment in the background of the absence of possibility of removing it, or palindromia/progression of the disease. The analysis of the main symptoms and syndromes perceptible at patients, who need in PC, was held on a 5-point scale (from 0 points — absence of sign up to 4 points — the maximum degree of expressiveness). PEA done taking into account direct medical costs. The analyzed groups were comparable in age and sex, were on treatment in 2009–2010.

Identification of the leading semiology in patients needing in PC, was analyzed at 12 people who died from malignant neoplasms (MN) central nervous system (CNS) (5 people were under the care of Hospice and 7 people were in anaesthesia and resuscitation department (ARD) RSPCPOH). There were allocated 5 most frequent manifestations of the disease, requiring action for their relief:

- neurological deficits were observed in all 12 patients (3 points is 5 cases, 4 points is 7 cases), including convulsive disorder in 1 of 5 (20%) who was under the care of Hospice and in 3 of 7 (43%) treated in ARD RSPCPOH;

- respiratory failure were also observed in all 12 patients (1 point is 5 cases, 2 points it is 5 cases, 3 points it is 1 case and 4 points it is 1 case), and all 7 in-patients were on mechanical ventilation;

- cardiovascular collapse had in 2 of 5 patients (40%) who were under the care of Hospice (with hypotension in 2 of 5 cases (40%) and all 7 patients had (100%, 1 point it is 2 cases, 2 points it is 1 case, 3 points it is 3 cases, 4 points it is 1 case), who were in the ARD RSPCPOH (with hypotension in 6 of 7 (85,7%) cases);

- pain syndrome occurred with the same frequency, it was in 3 of 5 (60%) patients and in 4 of 7 (57,2%) patients;

- renal failure was recorded in 2 of 5 (40%) patients of hospice, and in 5 of 7 (71,4%) inpatients, with the appearance of edema in 2 of 5 (40%) cases and in 1 of 7 (14,3%) cases respectively.

Only patients who were under the care of Hospice had complaints of nausea and vomit (40%), depression (60%), lethargy and loss of appetite (80%). Only

patients who received care in the ARD RSPCPOH had hyperthermia against the background of an infectious process (28,6%), signs of liver failure (71,4%), bleeding, anemic and thrombocytopenic syndromes (14,3%).

PEA was carried out for 10 patients with MN CNS, 5 of them received care in the ARD RSPCPOH and 5 patients were under the care of Hospice. During the PEA they took into account the cost of drug therapy and consumable material, conversion into a dollar equivalent at a course operating at the moment of rendering assistance. For inpatients the average treatment time was 146 days, for Hospice's patients it was 152 days, the cost of treatment was 8.600 \$ and 0,4 thousand of dollars, the cost of 1 day of treatment was 58,7 \$ and 2,8 \$, accordingly.

There was carried out the analysis of costs depending on the medicinal agent. It is established that at hospitalization of the patients needing the palliative help almost half of the cost (42,2%) consists of antibacterial, antiviral and antifungal therapy. At the same time delivering medical care to the patients under the care of Hospice the main part of funds (60,8%) is spent on consumable material. There are significant differences for the medicinal agent of various groups. Thus, delivering medical care in the Hospice a therapy for support of function of the cardio-vascular system was not given, and in assisting in the hospital it was 18,8%.

Conclusions: Identification of the main symptoms and syndromes in the practice of providing of PC is necessary for standardization of the volumes of medical care for concrete pathology, determining the list of necessary medicinal agents, equipment and consumable material. From the presented data we can see how important the competent organization of palliative care and its economic component.



Общественная благотворительная организация «БЕЛОРУССКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС»



Хоспис — это организация, оказывающая помощь неизлечимо больным людям. Цель хосписа — обеспечение качества жизни до самого конца.

Вот уже почти 17 лет ОБО «Белорусский детский хоспис» оказывает медико-социальную, психологическую и духовную помощь безнадёжно больным детям и членам их семей. Наши сотрудники — это врачи, медицинские сестры, сиделки, социальные педагоги, психологи. Под опеку хосписа семьи попадают по направлению от поликлиник и больниц, а также по заявлению от родителей и заключению комиссии хосписа.

Основанный в 1994 году белорусский детский хоспис ежегодно помогает многим семьям. Только в 2010 году помощь хосписа регулярно получила 171 семья.

Пациентам белорусского хосписа являются дети и подростки в возрасте от рождения до 24 лет, имеющие неизлечимое заболевание, которое ограничивает срок жизни.

К сожалению, сегодня из-за недостатка финансовых средств деятельность белорусского детского хосписа находится под угрозой.

Как хоспис использует Вашу помощь:

Являясь негосударственной, некоммерческой организацией белорусский детский хоспис не занимается никакими видами коммерческой деятельности. Любая помощь пациентам хосписа оказывается **БЕСПЛАТНО**. Это значит, что находящиеся под опекой хосписа семьи, безвозмездно получают медикаменты, подгузники, продукты питания, одежду и другие необходимые вещи. Также семьи бесплатно получают услуги специалистов: врачей, медсестёр, сиделок, психологов, педагогов. Для семей организуется оздоровительный отдых, социальные мероприятия.

Белорусский детский хоспис является первым детским хосписом не только на территории Республики Беларусь, но и всего СНГ.

Если Вы хотели бы получить дополнительную информацию о нашей организации, мы с радостью готовы ответить на все Ваши вопросы по нашим телефонам или пригласить Вас к нам в гости. Кроме того информация о нас доступна также и в интернете на сайте: www.hospice.by.

ОБО «Белорусский детский хоспис»
223053 Республика Беларусь,
Минская обл., д. Боровляны,
ул. Берёзовая роща 100А
Тел. +375 17 505-27-45 (факс),
+375 17 505-27-46, +375 17 505-27-47

Благотворительный счёт:
3017017641011
(Вид платежа: благотворительное
пожертвование)
ОАО «Приорбанк» код 749
220113 г. Минск, ул. Логойский тракт 15/1
УНП 100806662 ОКПО 28658161

ДЕТЯМ нужна Ваша ПОМОЩЬ!

Подписано в печать: 25.10.2011. Формат 60×84 ¹/₁₆.
Бумага офсетная. Печать ризографическая.
Тираж 200 экз. Заказ 6425.

Отпечатано в типографии УП «УСЛУГА».
ЛП № 02330/0150474 от 25.02.2009.
Ул. Кульман, 2, оф. 306, 220013, г. Минск.

Совместное белорусско-германское предприятие «Фрезениус-Борисов-Диализотехник» в форме общества с ограниченной ответственностью (СП «ФреБор» ООО) создано 29.12.1989 г. по договоренности между правительством Советского Союза и немецкой фирмой «Fresenius Medical Care» (FMC) – мирового лидера в области диализа.

СП «ФреБор» ООО является отечественным производителем расходных медицинских материалов на территории Республики Беларусь и зарегистрировано в регистре производителей под № P-672 – 2010. Выпускаемая предприятием продукция подтверждена **сертификатом продукции собственного производства № 7/7257-2, выданным Белорусской Торгово-Промышленной Палатой.**

С 1995 года на предприятии внедрена и сертифицирована система управления качеством, изначально основанная на требованиях **ISO 9002** и **EN 46002**. На данный момент система управления качеством соответствует требованиям **EN ISO 13485** и **EN ISO 9001**, что ежегодно подтверждается организацией по сертификации систем управления качеством TÜV PRODUCT SERVICE (Мюнхен, Германия). Соответствие выпускаемой продукции всем установленным международным требованиям подтверждается протоколами испытаний, проводимых производственными и центральными лабораториями предприятия. В 2005 году микробиологическая лаборатория СП «ФреБор» ООО - единственная на территории Республики Беларусь - была аккредитована в области проведения испытаний на стерильность, пирогенность, токсичность, а также контроля санитарно-гигиенических условий производства и сред.

За внедрение высокоэффективных методов управления качеством и обеспечение на этой основе выпуска конкурентоспособной продукции в 2001 году предприятию была присуждена Премия Правительства Республики Беларусь. В 2004 и 2007 гг. Премия Правительства Республики Беларусь была подтверждена. СП «ФреБор» ООО внесен в перечень лауреатов Национальных премий по качеству, опубликованного на страницах официального журнала Европейской организации по качеству «Европейское качество».

Приоритетным направлением деятельности предприятия является производство и оптовая реализация изделий медицинского назначения.



**ПОЛИТИКА НАШЕГО ПРЕДПРИЯТИЯ: ВЫСОКОЕ КАЧЕСТВО! ДОСТУПНЫЕ ЦЕНЫ!
НЕПРЕРЫВНОЕ, ПОСТУПАТЕЛЬНОЕ ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЕД!**

«Всегда проще остановится на достигнутом, чем подняться выше.

Расслабисься – и на ступени выше кто-то другой.

Поднимаясь выше - достигаешь высот.

Всегда двигайся!»

Директор СП «ФреБор» ООО - Василий Игнатьевич Бургун

