

Особенности оказания паллиативной помощи детям.

Паллиативная помощь детям— это мероприятия, которые проводятся не только в терминальной стадии болезни или в конце жизни ребенка с угрожающим жизни заболеванием.

Паллиативная помощь может потребоваться сразу после постановки диагноза, но ее объем на протяжении всего периода болезни меняется в зависимости от ситуации. Менее половины детей, нуждающихся в паллиативной помощи, находятся в действительно опасном состоянии, серьезно угрожающем их жизни.

Отличительные особенности оказания паллиативной помощи детям:

- Заболеваемость детей злокачественными новообразованиями значительно ниже.
- Первое место занимают поражения ЦНС.
- Дети в раннем возрасте страдают тяжелыми аномалиями и пороками развития, генетическими заболеваниями, рядом хронических прогрессирующих болезней, среди которых муковисцидоз, миодистрофии и др.
- Паллиативная помощь детям – это длительное динамическое наблюдение в процессе прогрессирования заболевания. Необходим более широкий арсенал лекарственных препаратов.
- Паллиативная помощь детям должна включать социально-педагогическую помощь.

В настоящий момент согласно основным целевым показателям эффективности реализации региональной программы «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи» обеспеченность паллиативными койками детям выполнена. В 2023 году в ДГБ №22 проведен ремонт помещений и отделение специализированной паллиативной помощи детям расширено до 20 коек.

Обеспеченность выездными патронажными бригадами паллиативной медицинской помощи для детей остается крайне низкой. В 2023 году на базе ДГБ №22 открыто отделение выездной патронажной паллиативной медицинской помощи для детей. Всего в г. Санкт-Петербург 3 бригады, при расчетной цифре 11.

Мною было написано обращение начальнику отдела здравоохранения Администрации Фрунзенского района о рассмотрении вопроса открытия на базе СПб ГКУЗ "Специализированный Дом ребенка №3 (психоневрологический) Фрунзенского района" отделения паллиативной медицинской помощи детям и отделения выездной патронажной помощи детям.

Порядок предоставления отдельным категориям граждан дополнительной меры социальной поддержки по финансированию за счет средств бюджета Санкт-Петербурга расходов, связанных с предоставлением оборудования и расходных материалов для проведения искусственной вентиляции легких (далее - ИВЛ) на дому, в соответствии с [пунктом 5 статьи 79](#) и [пунктом 1 статьи 80](#) Закона Санкт-Петербурга от 09.11.2011 N 728-132 "Социальный кодекс Санкт-Петербурга".

В соответствии с настоящим Порядком и [приложением N 6](#) к настоящему постановлению оборудованием и расходными материалами для проведения ИВЛ на дому в рамках оказания паллиативной медицинской помощи обеспечиваются граждане, имеющие место жительства в Санкт-Петербурге, состоящие на диспансерном учете в медицинских организациях, подведомственных исполнительным органам государственной власти Санкт-Петербурга, страдающие тяжелыми заболеваниями, требующими проведения по жизненным показаниям ИВЛ на дому (далее - граждане), [перечень](#) которых установлен в приложении N 5 к настоящему постановлению.

В 2024 году данный механизм оснащения действовать не будет. Считаю необходимым совместно с Отделом по организации медицинской помощи матерям и детям, и Отделом медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения разработать новый порядок с целью своевременного оснащения детей паллиативного профиля, а также учитывая недостаток средств федерального со финансирования.

В текущем году было много обращений родителей по предоставлению специализированного лечебного питания, ссылались на ряд регионов в которых данная

мера поддержки семей, с детьми паллиативного профиля разработана.

Необходимо рассмотреть вопрос разработки Порядка обеспечения детей паллиативного профиля лечебным питанием, в том числе специализированными продуктами лечебного питания.