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

**Глагол «PALLIATE» означает защищать и облегчать когда излечение уже невозможно. Даже если ребенка нельзя спасти или вылечить, его жизнь все еще можно изменить к лучшему.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Жизнь без боли и других тяжелых симптомов**. Ребенок должен быть максимально свободен от боли и других тяжелых проявлений болезни, и этого можно достичь грамотным паллиативным лечением и профессиональным уходом. | **Внимание и уважение.** Ребенок, даже если он очень болен, имеет право на то, чтобы взрослые люди – и родственники, и специалисты — его слышали, понимали его состояние, потребности, страхи и желания. |
| **Семья.** Близкие ребенка тяжело болеющего ребенка, круглосуточно ухаживающие за ним, нуждаются в поддержке и помощи. Семья ребенка должна иметь право и возможность быть с ним рядом на всех этапах болезни и умирания. | **Индивидуальный подход**. Паллиативная помощь оказывается с учетом специфики заболевания, возраста, состояния каждого ребенка. При этом сводится к минимуму количество лечебно-диагностических мероприятий и болезненных манипуляций в тех случаях, когда они не приносят очевидной пользы. |

**“Паллиативная помощь детям  – это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические и психологические страдания ребенка, а также предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, при этом в оказании помощи принимают участие члены семьи ребенка и используются общественные ресурсы ”.  
*Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) 1998 год, ред. 2012 года.***

Понятие паллиативной помощи шире, чем понятие “паллиативная медицина”. Согласно определению ВОЗ, паллиативная помощь — это не просто направление медицины, а медико-социальная деятельность, цель которой — улучшение качества жизни ребенка и его семьи. Паллиативную помощь отличает мультидисциплинарный подход: не только избавление от боли и тяжелых симптомов заболевания, но и психологическая помощь, социальная поддержка ребенка и его близких.

**Принципы оказания паллиативной помощи детям:**

* Мультидисциплинарный характер помощи
* Доступность 24 часа, 7 дней в неделю
* Качество
* Гуманность
* Бесплатность
* Преемственность

Сотрудничество государственных, общественных и других организаций, включая международные, в решении вопросов оказания ПП детям и их семьям

В России понятие паллиативной помощи законодательно закреплено в статьях 32 и 36 Федерального закона Российской Федерации № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21 ноября 2011 г. В 2015 году Минздрав РФ утвердил Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям. Это первый документ, уточняющий правовые нормы при оказании медпомощи неизлечимо больным детям в нашей стране.

Существует **заблуждение**, что в паллиативной помощи нуждаются в основном пациенты в терминальной стадии рака, которым осталось жить считанные месяцы или недели. Если речь идет о детях, это вдвойне заблуждение: во-первых, паллиативная помощь оказывается на разных стадиях неизлечимого заболевания и при должном качестве такой помощи дети могут жить долго. Во-вторых, онкологические заболевания — далеко не самые распространенные состояния у детей, при которых необходима паллиативная помощь, и составляют лишь 10-20% случаев.