

Грамадская дабрачынная  
арганізацыя "Беларускі  
дзіцячы хоспіс"  
223053 РБ, МІНСКІ р-н, в.Бараўляны,  
вул.Бярозавы гай  
100А,Тэл: +375 17 505 27 47  
Tel/Fax: +375 17 548 48 40 E-mail:  
[hospice.belarus@gmail.com](mailto:hospice.belarus@gmail.com) Р/р 3015017641011  
«Прыорбанк» ААТ, код 749 УНН 100806662,  
ОКПО 37342741 Пасв.аб рэг. № 01397  
от28.03.06



Общественная благотворительная организация  
"Белорусский детский хоспис"  
223053 РБ, Минский р-н, д.Боровляны  
ул.Березовая роща 100А  
Тел.:+375 17 505 27 47  
Тел./факс: +375 17 548 48 40  
E-mail: [hospice.belarus@gmail.com](mailto:hospice.belarus@gmail.com)  
Р/с 3015017641011  
«Приорбанк» ОАО, код 749  
УНН 100806662, ОКПО 37342741  
Свид. о рег. № 01397 от28.03.06

## Информация

### для универсального периодического обзора Совета ООН по правам человека о деятельности общественной благотворительной организации «Белорусский детский хоспис» по защите прав и интересов детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» (далее ОБО «БДХ») была первой организацией в Республике Беларусь и в странах СНГ, которая начала оказывать паллиативную помощь детям в 1994 году.

ОБО «БДХ» осуществляет свою деятельность путем оказания паллиативной медицинской, психологической, социальной и духовной помощи детям, находящимся в тяжелом состоянии, и безнадежно больным детям с ограниченным сроком жизни независимо от социального статуса, а также членам их семей, проживающим в Республике Беларусь. В 1998 году Всемирная организация здравоохранения определила оказание паллиативной помощи детям как важное направление медико-социальной помощи в мире. Паллиативная помощь направлена на поддержание максимально возможного качества жизни неизлечимо больного ребенка и его семьи.

Необходимость развития паллиативной помощи детям во всем мире, в том числе в Республике Беларусь, обусловлена тем, что наряду с совершенствованием медицинских технологий и методов лечения, приводящих к улучшению показателей выживаемости недоношенных детей, детей с онкологическими и наследственными заболеваниями, врожденными пороками, с тяжелыми, ранее прогностически неблагоприятными заболеваниями, наблюдается увеличение количества детей, нуждающихся в специализированной паллиативной помощи. Кроме того, развитие амбулаторной паллиативной помощи (на дому) позволит сократить сроки пребывания ребенка, нуждающегося в паллиативном наблюдении, в стационаре, что позволит

улучшить качество жизни неизлечимо больного ребенка и его семьи и снизить затраты организаций здравоохранения.

В начале деятельности ОБО «БДХ» оказывала помощь только детям с онкологическими заболеваниями, впоследствии также и детям с тяжелыми ограничивающими жизнь заболеваниями в г. Минске и Минском районе. По мере роста количества пациентов в 1996 году программа помощи по месту жительства была расширена и дополнена работой мобильной команды, включающей врача, медсестру и водителя, для обслуживания семей, проживающих в радиусе до 250 км от г. Минска.

Первые годы паллиативная помощь детям в Республике Беларусь оказывалась исключительно силами общественных организаций, крупнейшей из которых является благотворительная организация ОБО «БДХ». Для развития детской паллиативной помощи в Беларуси по инициативе ОБО «БДХ» были также созданы еще 6 других детских хосписов в различных регионах Беларуси: Витебске, Могилеве, Пинске, Слониме, Гомеле - в настоящее время все они работают самостоятельно в статусе общественных организаций. К сожалению, только ОБО «БДХ», расположенный в Минске, имеет медицинскую лицензию и имеет возможность оказывать медицинскую помощь. Хосписы в других городах оказывают только социальную и психологическую помощь.

Приоритетным направлением в деятельности ОБО «БДХ» является оказание паллиативной медицинской помощи на дому, также оказывается стационарная помощь (в которую входит услуга социальной передышки, контроль симптомов и помощь в конце жизни), психологическая, социальная и духовная помощь. В ОБО «БДХ» работают патронажные медсестры, дежурные медсестры, при необходимости привлекаются врачи-консультанты (педиатр, онколог, невропатолог, реаниматолог). В целом за 2013 год ОБО «БДХ» оказал помощь на дому 240 семьям, дети которых нуждаются в паллиативной помощи, было существенно 1696 визитов медицинских сестер ОБО «БДХ» на дому, а также 298 визитов врачей-консультантов на дому. Стационарную помощь в 2013 году получили 33 ребенка, которым был предоставлен круглосуточный уход (841 койко-дней) на период от нескольких дней до 1 месяца, общее количество поступлений в стационар - 76 раз (для всех семей).

В 2008 году при активном участии специалистов ОБО «БДХ» вышел первый нормативный документ Министерства здравоохранения Республики Беларусь «Об организации оказания паллиативной помощи детям» (Приказ МЗ РБ №1010), начала формироваться государственная структура паллиативной помощи детям, в первую очередь стационарная, начали создаваться паллиативные палаты на базе Домов ребенка.

С целью дальнейшего развития национальной системы оказания паллиативной помощи детям в 2010 году по инициативе ОБО «БДХ» создан Республиканский ресурсный центр паллиативной помощи детям на базе РНПЦ Детской онкологии, гематологии и иммунологии, а в ноябре 2011 года впервые утверждена должность главного внештатного специалиста Министерства здравоохранения по детской паллиативной помощи.

В 2012 году вышел новый приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь №93 от 31.01.2012 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, нуждающимся в паллиативном лечении и уходе» с дополнениями в Приказе МЗ РБ №264 от 11.03.12 «О внесении изменений и дополнений в приказ Министерства здравоохранения от 31.01.12 №93 «О совершенствовании паллиативной помощи детям, нуждающимся в паллиативной лечении и уходе». Данные приказы создавались при активном участии ОБО «БДХ», поскольку заместитель директора ОБО «БДХ» по медико-социальным вопросам была утверждена на должность главного внештатного специалиста Министерства здравоохранения по детской паллиативной помощи. Согласно приказам №93 и №264 началось активное формирование государственной структуры паллиативной помощи детям в регионах, приоритетом стало оказание паллиативной помощи на дому. В 2013 году разработаны и утверждены приказом Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 19 июля 2013 г. №81 «Клинические протоколы оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению».

В настоящее время назначены регионарные координаторы по паллиативной помощи детям, созданы паллиативные палаты для детей на базе Домов ребенка во всех регионах Республики Беларусь (кроме Брестской области), также открыты амбулаторные кабинеты паллиативной помощи детям (кроме Брестской и Минской областей).

Таким образом, при активном сотрудничестве ОБО «БДХ» и Министерства здравоохранения в Республике Беларусь создана и совершенствуется структура оказания эффективной комплексной паллиативной помощи детям с ограничивающими и угрожающими жизни заболеваниями и их семьям. ОБО «БДХ» участвует в мероприятиях по реализации Национального плана действий по улучшению положения детей и охране их прав на 2012-2016 годы» (далее Национальный план), который был утвержден Постановлением Совета Министров Республики Беларусь №218 от 12.03.2012 г. В следующих пунктах Национального плана обозначены мероприятия по организации оказания паллиативной помощи детям:

*Рекомендация 97.35. Разработка нормативного правового акта об организации оказания паллиативной помощи детям.* Согласно этому пункту уже были приняты вышеперечисленные приказы Министерства здравоохранения Республики Беларусь №93 от 31.01.2012, №264 от 11.03.2012, №81 от 19.06.2013.

*Рекомендация 97.36. Изучение потребности в паллиативных услугах и разработка базы данных таких услуг и регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи.* Согласно данному пункту специалистами ОБО «БДХ» с привлечением национальных экспертов были проведены расчеты потребности в паллиативной помощи детям в разных регионах Республики Беларусь, создано программное обеспечение для функционирования базы данных паллиативных услуг и регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи, начата опытная эксплуатация регистра в рамках одного учреждения ОБО «БДХ».

*Рекомендация 97.37. Открытие кабинетов детской паллиативной помощи на базе детских поликлиник и разработка системы мониторинга и оценки качества оказываемых услуг.* Согласно данному пункту открыты кабинеты детской паллиативной помощи на базе детских поликлиник г. Бобруйска, г. Витебска, г. Гомеля, г. Гродно, г. Могилева, Минский городской кабинет детской паллиативной помощи на базе Дома ребенка № 1 г. Минска, разработан проект системы мониторинга и оценки качества оказываемых услуг детской паллиативной помощи.

Паллиативная помощь является мультипрофессиональной и включает в том числе социальную поддержку неизлечимо больного ребенка и его семьи. Впервые услуга социальной передышки для родителей неизлечимо больных детей в Республике Беларусь начала оказываться с 2010 года силами общественных организаций. При участии ОБО «БДХ» с 2010 года была организована услуга по социальной передышке для семей, имеющих детей с ограничивающими жизнь заболеваниями, требующими постоянного постороннего специализированного ухода. При поддержке проекта международной технической помощи Детского Фонда ООН ЮНИСЕФ «Развитие моделей социальной помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью в РБ» в период 2012-2014 гг услуга социальной передышки оказывалась для семей с детьми, имеющими инвалидность с разной степенью утраты здоровья (1<sup>A</sup>1), которые требовали постоянного постороннего ухода, а также специализированного высокотехнологичного оборудования (хоспис), в том числе в г. Минске: в ОБО «БДХ»; в ОО «БелАПДИиМИ» (на базе квартиры в г. Минске), с 2013 во вспомогательной школе-интернате в дер. Бабичи

Гомельской области и Ивенецком доме-интернате для детей с особенностями физического развития в г.п.Ивенец Минской области. За два года проектом услугой социальной передышки в четырех организациях воспользовались 243 семьи, которые участвовали в программе круглосуточного ухода за детьми с инвалидностью, родители и другие члены семьи получили поддержку и консультации специалистов организаций.

В период с 2010 года ОБО «БДХ» осуществлял реализацию следующих проектов международной технической помощи:

1. Проект «Развитие системы оказания поддерживающих услуг для детей с инвалидностью и их семей», срок реализации май 2010 - апрель 2011 (Представительство Международного детского фонда в Республике Беларусь).

Проект был направлен на оказание поддержки семьям, воспитывающим детей в терминальном состоянии, распространение информации об услуге социального стационара, других имеющихся услугах для семей, подготовку специалистов из других организаций, обучение волонтеров, родителей, открытие благотворительной телефонной линии.

2. Проект «Улучшение эмоционального благополучия сиблингов через игровую и арт-терапию», срок реализации июль 2010 - февраль 2011 (Представительство Всемирного Банка в Республике Беларусь).

Проект был направлен на улучшение эмоционального благосостояния братьев и сестер детей с особенностями психофизического развития, включая организацию детей в группы сиблингов для оказания им психологической поддержки через совместные творческие занятия и игру, проведение конкурса поделок, организацию выставки творческих работ и издание печатных материалов для детей, родителей, специалистов.

3. Проект «Укрепление амбулаторной системы по паллиативной поддержке семей с детьми в терминальном состоянии и с ОПФР в Гомеле», срок реализации март 2011 - февраль 2012 (Отдел информации, образования и культуры Посольства США).

Проект был направлен на развитие паллиативной помощи семьям в Гомеле, в т.ч. оказание паллиативных услуг на дому, укрепление потенциала Гомельской программы ОБО «БДХ», оснащение кабинета паллиативной помощи в детской поликлинике, обучающие информационные мероприятия.

4. Проект «Развитие моделей социальной помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью в РБ», срок реализации январь 2012 - январь 2014 (Детский Фонд ООН ЮНИСЕФ).

Проект был направлен на пилотирование услуги по социальной передышке семьям с детьми-инвалидами, разработка пакета документов, регулирующих данную услугу в учреждениях разного типа - общественных и государственных.

5. Проект «Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь», срок реализации июль 2012 - июнь 2015 гг (Детский Фонд ООН ЮНИСЕФ).

Проект реализуется в настоящее время. Задачами проекта являются: оценка потребностей и разработка базы данных паллиативных услуг и регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи, укрепление системы первичного здравоохранения, разработка нормативных документов/протоколов ведения больных с различными заболеваниями, подготовка и обучение специалистов, развитие профессиональной сети специалистов по паллиативной помощи, разработка системы мониторинга и оценки качества оказываемых паллиативных услуг, создание эффективной коммуникационной стратегии для развития и продвижения современных моделей детской паллиативной помощи и повышение уровня осведомлённости о паллиативной помощи в обществе.

6. Проект «Улучшение качества жизни семей с детьми, находящимися в состоянии угрожающего жизни заболевания, путем оказания компетентной паллиативной помощи на дому в Республике Беларусь» 2012-2015 гг. (Европейский Союз).

Проект реализуется в настоящее время. Задачами проекта являются: разработка эффективной модели оказания паллиативной помощи на дому, включая поддержку в процессе горевания семьям, имеющим неизлечимо больных детей, путем предоставления высококачественных услуг в Минске и в радиусе 250 км зоны/сельских районах в 6 административных областях; предоставление возможностей подготовки и обучения для специалистов и общественности; создание методологической базы для оказания паллиативной помощи детям в Беларуси; расширение возможностей доступа семьям и специалистам к надежной информации; продвижение эффективных моделей и механизмов социальной поддержки неизлечимым детям в Беларуси.

Программы ОБО «БДХ», выполняемые на средства безвозмездной спонсорской помощи от юридических и физических лиц Республики Беларусь:

**1) Паллиативная помощь на дому**

В рамках программы за 2013 год помощь получило 240 семей. Также семьям было передано медицинское оборудование и расходные материалы на сумму свыше 700 000 000 бел. руб.

**2) Социальная передышка в стационаре хосписа**

В 2013 году услугой воспользовались 33 подопечные семьи. В рамках программы хоспис полностью берет на себя обязанности по уходу за больным ребенком 24 часа в сутки в стационаре хосписа.

**3) Помощь в конце жизни**

Данной услугой в 2013 году воспользовалось 6 семей, выбравших быть под наблюдением медперсонала хосписа вместе с ребенком в последние недели жизни ребенка, как альтернативу нахождения в стационаре.

#### **4) Летний центр отдыха для детей с ограниченными возможностями «Аист»**

В рамках данной программы за 2013 год 62 ребенка провели по 2 недели летнего отдыха и социальной-психологической реабилитации в нашем летнем центре «Аист» Столбцовского района.

#### **5) Клуб «Встречи друзей»**

Программа социальной адаптации для детей с ограниченными возможностями. В 2013 году 331 ребенок принял участие в мероприятиях в рамках программы.

#### **6) «Родительский клуб»**

Клуб осуществляет психологическую помощь родителям, воспитывающим детей с неизлечимыми заболеваниями. В деятельности клуба ежегодно принимают участие около 70 родителей.

#### **7) Программа «Горевание»**

Социально-психологическая помощь семье после утраты ребенка. Данная помощь проводится минимум 2 года после смерти ребенка для всех членов семьи. Также в рамках программы 1 раз в год проводится День Памяти, на который приглашаются семьи со всей Беларуси, которые находились под опекой хосписа. В 2013 году День Памяти проводился в Университете культуры - прошел благотворительный концерт для родителей ушедших детей.

#### **8) Волонтерская программа**

В базе ОБО «БДХ» около 500 волонтеров, организация постоянно проводит работу по максимальному включению волонтеров в помощь деятельности организации, а также развитию духа волонтерства.

#### **9) Строительство нового детского хосписа**

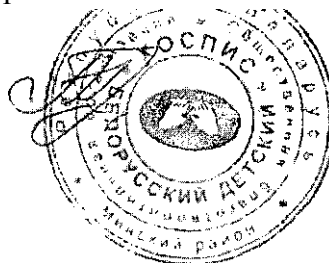
С 2011 года ОБО «БДХ» начал мероприятия по сбору средств и подготовке проекта строительства нового детского хосписа, который станет ресурсным центром детскому паллиативной помощи для всей страны. На данный момент разработан строительный проект и получено разрешение на строительство на выделенном участке земли, также собрана четвертая часть средств, необходимых для строительства. Строительство нового детского хосписа направлено на создание более высокого качественного уровня оказания паллиативной помощи детям в Республике Беларусь, а также создание системы оказания комплексной паллиативной помощи детям, предоставляющей возможность для реализации своих прав всем нуждающимся семьям.

Вся деятельность ОБО «БДХ» реализуется за счет добровольных пожертвований юридических и физических лиц, целевого финансирования со стороны организаций и граждан как Республики Беларусь, так и зарубежных партнеров (проекты, гранты).

Постоянное взаимодействие ОБО «БДХ» с государственными организациями и учреждениями здравоохранения позволяет эффективно осуществлять деятельность по оказанию высококвалифицированной помощи наиболее нуждающейся категории детей-инвалидов с угрожающими и ограничивающими жизнь заболеваниями.

Однако требуют совершенствования механизмы более четкого функционирования государственно-частного партнерства, межведомственного взаимодействия, нормативные документы, регламентирующие деятельность службы паллиативной помощи детям, что очень важно для оказания качественной паллиативной помощи детям в Республике Беларусь.

Одним из предложений ОБО «БДХ» по улучшению защиты прав детей, особенно самой уязвимой категории детей-инвалидов, является ПРИНЯТИЕ ПРАВ БОЛЬНОГО РЕБЕНКА, которые бы включали в себя: право на любовь, право на жизнь без боли и без других симптомов тяжелого заболевания, право на хороший физический уход, право быть принятым таким, какой он есть, право на понимание, право быть личностью, право на выражение чувств и желаний, на реализацию имеющихся возможностей, право на правдивую информацию, право на активное общение с людьми, право на личные надежды и цели, право на свободное использование оставшегося времени жизни.



А.Г. Горчакова

Директор ОБО «БДХ»