



Паллиативная помощь детям Донецкой Народной Республики: вчера, сегодня, завтра

Генеральный директор Автономной некоммерческой организации “Детский хоспис “ОдувАНЧИКи”
Главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Министерства
здравоохранения Донецкой Народной Республики
Заведующий отделением выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям
ГБУ ДНР “Детская городская клиническая больница г. Макеевки”

Наталья Евгеньевна Скворцова

Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания.

СЕГОДНЯ

Паллиативная помощь — это не только уход, это про сострадание, уважение к жизни и стремление сохранить достоинство в самых трудных ситуациях.

Эта история — о том, как впервые в регионе начали заботиться о детях, чью жизнь нельзя измерить в диагнозах. Мы расскажем, как это начиналось, что есть сегодня и к чему мы идем.

ВЧЕРА

ЗАВТРА



ВЧЕРА



Ещё совсем недавно в Донецкой Народной Республике не существовало паллиативной медицинской помощи детям.

Семьи, столкнувшиеся с такой ситуацией, оказывались один на один со своей бедой — без поддержки, без понимания, без права на облегчение боли и страха.

Их окружало молчание, в котором терялась надежда.

Первое слово первый шаг

Первым голосом, нарушившим это молчание, стал благотворительный фонд помощи детям «Время добрых».

В 2021 году команда фонда инициировала в Донецке первый семинар, посвящённый паллиативной помощи детям. Это было больше, чем просто мероприятие — это был прорыв, переломный момент, с которого начался путь к осознанной, человеческой системе поддержки. С этого дня тема, которую раньше старались не замечать, обрела лицо, голос и настоящую силу.

Весной 2021 года в Донецке состоялось событие, ставшее поворотным моментом в развитии детской паллиативной помощи в республике. Благотворительный фонд помощи детям «Время добрых» выступил инициатором первого научно-практического семинара с международным участием, посвящённого вопросам паллиативной поддержки в педиатрии.

Семинар был организован при поддержке Министерства здравоохранения ДНР, Национального медицинского университета и Республиканской детской клинической больницы. Это стало первой площадкой открытого профессионального диалога, объединившей врачей, психологов, социальных работников и всех, кто осознаёт: паллиативная помощь — это не про уход, а про поддержку жизни во всей её полноте, даже в самых уязвимых обстоятельствах.

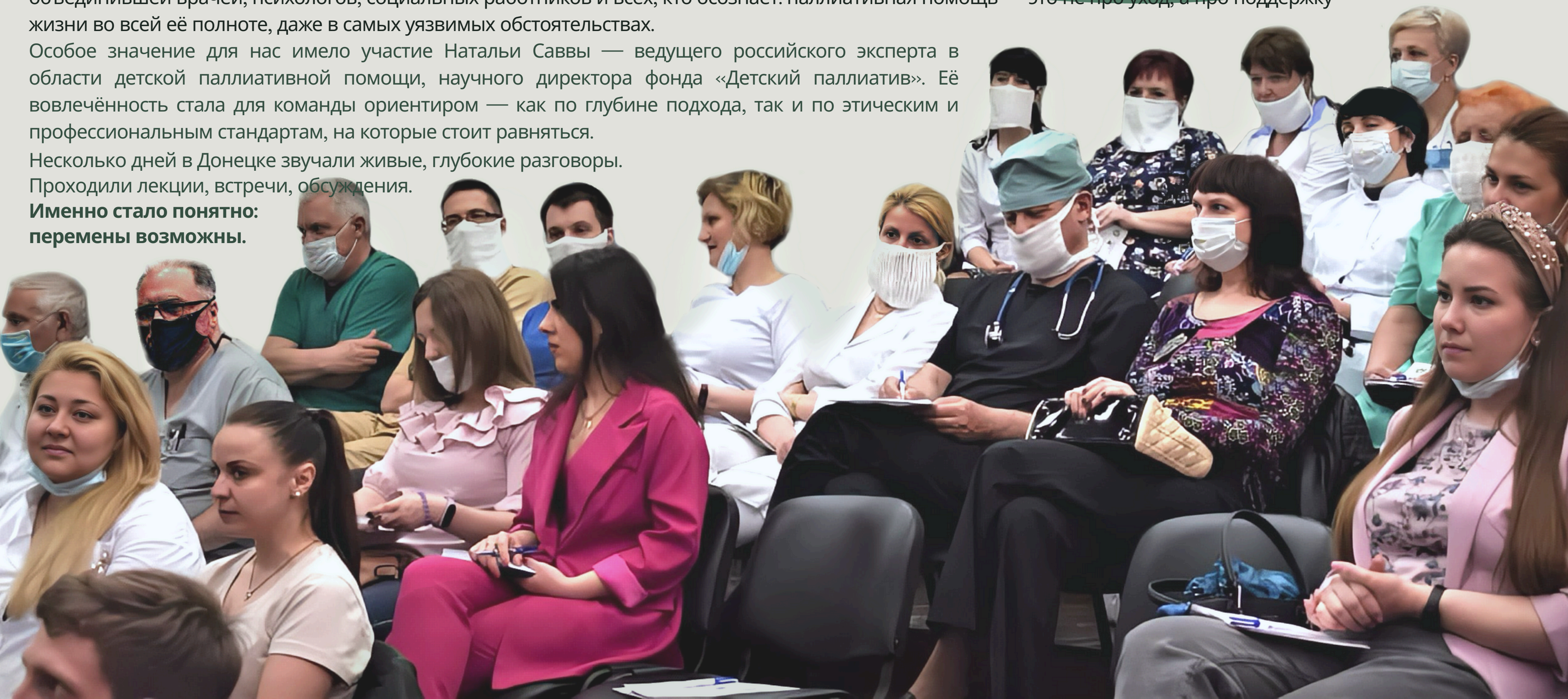
Особое значение для нас имело участие Натальи Саввы — ведущего российского эксперта в области детской паллиативной помощи, научного директора фонда «Детский паллиатив». Её вовлечённость стала для команды ориентиром — как по глубине подхода, так и по этическим и профессиональным стандартам, на которые стоит равняться.

Несколько дней в Донецке звучали живые, глубокие разговоры.

Проходили лекции, встречи, обсуждения.

**Именно стало понятно:
перемены возможны.**

семинар, изменивший многое



После семинара стало понятно: **разговоры — это только начало**. Чтобы действительно что-то изменить, нужны знания, живая практика, и понимание, как выстраивать систему помощи с нуля. БФ “Время Добрых” совместно с представителем Министерства здравоохранения ДНР отправились в рабочую командировку в Москву — туда, где паллиативная помощь детям уже стала частью системы здравоохранения.

Посетив детские хосписы Москвы и Московской области увидели, как устроена работа изнутри — как специалисты сопровождают семьи на медицинском, психологическом, социальном уровнях.

Этот опыт стал важной точкой опоры. Он показал, что выстроенная система паллиативной помощи возможна — чёткая, профессиональная, основанная на реальных потребностях семей.



Командировка дала возможность изучить передовую практику и понять, как обеспечить достойной поддержкой детей нашего региона. С учётом контекста, людей и вызовов.

СЕГОДНЯ

В 2023 году фонд «Время добрых» учредил автономную некоммерческую организацию «Детский хоспис „ОдувАНЧИКи“».

АНО стала первой в республике организацией, которая занимается социальной паллиативной поддержкой детей и их семей.



Возглавила Автономную некоммерческую организацию “Детский хоспис” Одуванчики” Наталья Евгеньевна Скворцова

В 2023 году в Донецкой Народной Республике впервые появилась команда выездной паллиативной помощи, которая оказывает социальный компонент паллиативной помощи на дому, непосредственно в месте проживания ребёнка и его семьи.

В 2024 году АНО “Одуванчики” стало победителем конкурса на предоставление грантов Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества с проектом “Удержись! — проект по внедрению постурального менеджмента.”, получив поддержку в размере 5млн. рублей для помощи детям страдающим тяжёлыми неизлечимыми заболеваниями, ограничивающими подвижность.

Первая победа дала силы для развития и продолжения работы во благо подопечных!



Генеральный директор
Автономной некоммерческой организации "Детский хоспис "ОдуванЧИКи"
Главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения
Донецкой Народной Республики, заведующий отделением выездной патронажной паллиативной
медицинской помощи детям
ГБУ ДНР "Детская городская клиническая больница г. Макеевки"

Мобильная служба помощи

Создана выездная паллиативная бригада
— междисциплинарная команда специалистов, включающая координаторов, социальных работников, психологов и привлечённых врачей-специалистов. Их цель — оказание комплексной социальной помощи семьям детей с тяжёлыми, неизлечимыми заболеваниями.

Поддержка включает в себя:
обеспечение необходимыми медицинскими препаратами, расходными материалами, постуральными подушками, средствами по уходу, техническими средствами реабилитации, специализированным питанием, а также предоставление консультаций, обучение родителей, психологическую поддержку и юридическую помощь.



Одним из ключевых направлений в рамках этой инициативы стал проект «Удержись!», ориентированный на **внедрение системного постурального менеджмента**. Проект направлен на предупреждение вторичных осложнений у детей с тяжелыми неврологическими и генетическими патологиями, ограничивающими подвижность.

Программа включает комплексную работу по индивидуальному подбору ортопедических и технических средств позиционирования, обучению специалистов и родителей навыкам грамотного размещения ребёнка в пространстве, а также мониторинг динамики состояния с участием мультидисциплинарной команды.

Победа инициативы

Цель — поддержание максимально возможного уровня двигательной активности, предотвращение контрактур, деформаций суставов и позвоночника, нарушений дыхательной функции.

Более 60 семей получили доступ к специализированной поддержке, обучению, необходимому оборудованию.

А главное — к новому качеству жизни.



Однако, реальность показала, что деятельности только лишь НКО недостаточно — необходима совместная работа органов государственной власти, организаций и заинтересованных лиц

В 2024 году Министром здравоохранения ДНР Наталья Евгеньевна Скворцова назначена внештатным детским специалистом по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Донецкой Народной Республики.
Это стало шагом к системной работе, к повышению качества помощи, к расширению взаимодействия с медицинскими организациями.



Развитие паллиативной помощи — это совместная работа. Сегодня «ОдувАНЧИКи» выстроили межведомственное взаимодействие с профильными министерствами, учреждениями и организациями. Налажен постоянный диалог с представителями системы здравоохранения, образования и социальной защиты, уполномоченными по правам детей, что обеспечивает комплексный подход к поддержке семей.

На регулярной основе команда обменивается опытом с коллегами из других регионов, перенимает лучшие практики и адаптирует их к условиям республики. Эти связи становятся основой для устойчивого развития сферы и повышения качества оказываемой помощи.

Команда и доверие



Мы — сообщество

«ОдувАНЧИКи» — не только служба помощи. Это живое сообщество: дети, семьи, специалисты, волонтеры. Мы создаём условия, благодаря которым каждый ребёнок остаётся участником жизни, а не только объектом ухода.

Психологическая поддержка и социализация — ключевое направление. Дети участвуют в арт-терапии, сенсорных занятиях, творческих мастер-классах. Это помогает справляться с тревогой, выражать эмоции и сохранять контакт с миром.

Используются телесно-ориентированные практики, альтернативная коммуникация, при показаниях — иппотерапия.

Семьи не остаются одни.

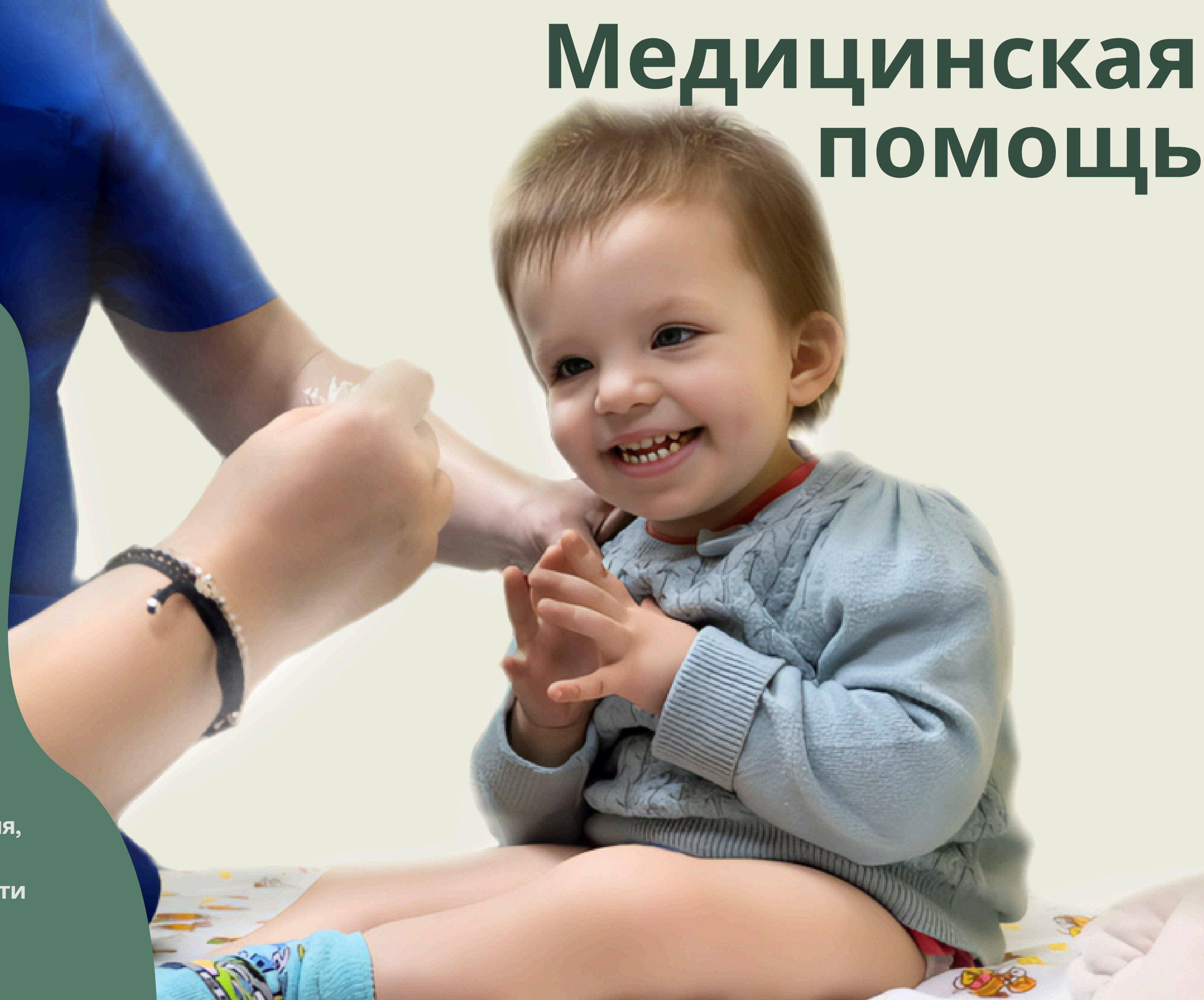
Родители получают психологическую помощь в рамках проекта «**Светлый компас**» — индивидуальные и групповые консультации, поддерживающие встречи.



Медицинская ПОМОЩЬ

С 2025 года на базе Детской городской клинической больницы г. Макеевки уже функционируют:
стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям,
отделение выездной патронажной паллиативной медицинской помощи
— сегодня это единственное учреждение в Донецкой Народной Республике, где детям оказывается паллиативная медицинская помощь поддержка, включая медицинское сопровождение.

Стационар рассчитан на 5
коек с возможностью
круглосуточного пребывания,
где учитываются
индивидуальные особенности
и потребности каждого
ребёнка и его семьи.



Интеграция

С 2025 года Донецкая Народная Республика присоединилась к реализации федеральной ведомственной целевой программы “Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи”, в рамках которой запланировано оснащение структурных подразделений Детской городской клинической больницы г. Макеевки, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, а также закупка изделий медицинского назначения для дальнейшего использования пациентами на дому.



ЗАВТРА



Сегодня заложен важный фундамент: на базе Детской городской клинической больницы г. Макеевки уже работает отделение паллиативной помощи детям, оказывающее комплексную поддержку в стационарных условиях. Следующим этапом станет расширение инфраструктуры — после капитального ремонта корпуса планируется ввод в эксплуатацию 10 специализированных коек.

Стратегические планы

В более отдалённой перспективе команда АНО «Детский хоспис „ОдуВАНЧИКи“» планирует создание первого в Республике детского хосписа. Он объединит в себе стационарную помощь, поддержку семей и возможность временного пребывания детей — чтобы родители могли восстановить силы, зная, что их ребёнок в надёжных руках.

A woman with dark hair and a gold earring is leaning over a young child with curly brown hair. The child is wearing a pink long-sleeved shirt and is using a piece of yellow chalk to draw on a blackboard. The blackboard is mounted on a purple and yellow frame. On the blackboard, there is a large, colorful rainbow drawn with various colored chalks. There are also some scribbles in white chalk on the blackboard. The woman is wearing a dark blue jacket and a gold watch. The child is looking intently at the blackboard.

Развитие паллиативной помощи **невозможно без высококвалифицированных специалистов.**

В планах — обучение и повышение квалификации медицинских работников, координаторов, социальных работников, волонтеров, психологов и других профильных специалистов, задействованных в системе паллиативной помощи.

Мы стремимся к формированию профессиональной культуры, где в центре внимания — уважение к жизни, способность слышать и быть рядом, когда это действительно **нужно**

Вместе — сильнее

Паллиативная помощь — это не конец, а продолжение пути. Это о том, как сохранить свет и тепло в любой жизненной ситуации. Это про постоянное присутствие рядом человека, который поддержит и скажет: **«Ты не один».**



Мы искренне благодарим семьи, которые доверили нам самое ценное — своих детей.

Особая признательность волонтерам, партнёрам и коллегам, благодаря которым наша работа возможна. Вместе мы создаём пространство поддержки и надежды.

Благодарим за внимание!