

Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2016 году

В 2016 году мы продолжили работу по развитию многоуровневой системы паллиативной помощи детям в нашей стране. Нам удалось реализовать несколько важных проектов, повлекших за собой изменения в области обезболивания, совместного пребывания в реанимации, развития паллиативной помощи детям в регионах и оказания паллиативной помощи детям в интернатных учреждениях. Не все проблемы решены, но уже очевидно – преодолен рубеж от осознания необходимости изменений до начала перехода в качественные преобразования.

Подробнее о самых важных программах фонда в 2016 году.

Обезболивание

11 июля 2016 г. Правительство РФ приняло «Дорожную карту» по повышению доступности обезболивания. Разработка документа была начата по инициативе благотворительных фондов «Подари жизнь», фонда помощи хосписам «Вера» и фонда «Детский паллиатив», и шла много месяцев при Совете по вопросам попечительства в социальной сфере под руководством Ольги Голодец. Дорожная карта представляет собой государственную стратегию, которая должна решить многие проблемы доступности и назначения лекарственных препаратов. Эксперты фонда «Детский паллиатив» участвовали в создании «Дорожной карты» в части вопросов, связанных с обезболиванием детей.

В конце декабря вышел приказ Минздрава России «Об утверждении нормативов для расчета потребности в наркотических и психотропных лекарственных средствах, предназначенных для медицинского применения». В рабочую группу Минздрава вошли эксперты по паллиативной помощи, в том числе эксперты фонда «Детский паллиатив». В новом приказе определены нормативы для расчета потребности в отношении наркотических лекарственных средств, включены 8 наименований в 14 лекарственных формах и в 35 дозировках. Кроме того, новый приказ позволяет стационарным лечебно-профилактическим учреждениям заказывать не только инвазивные, но и неинвазивные лекарственные препараты в различных лекарственных формах и дозировках.

В 2016 году предпринято много усилий для того, чтобы расширить количество наименований, упростить процедуру выписки наркотических обезболивающих, декриминализировать действия медиков за назначение препаратов, но чтобы все это работало, и пациент с болевым синдромом мог получить обезболивание, врачи должны уметь эффективно лечить боль, опираться в своей работе на новую нормативно-правовую базу. Поэтому в 2016 году мы готовили клинические и методические рекомендации по обезболиванию для врачей, проводили семинары и лекции в Москве и регионах России.

Во втором полугодии 2016 года мы провели мониторинг доступности и качества обезболивания в г. Москве (на средства гранта ОНФ). Анализ актуальной ситуации помог выявить проблемные, слабые места в системе оказания медицинской помощи. На основе полученных данных были подготовлены предложения для Правительства Москвы по улучшению ситуации с доступностью и качеством обезболивания.

Работа с регионами

Фонд продолжил реализацию двухлетней программы «Развитие ресурсного потенциала некоммерческих организаций и интеграция их деятельности с усилиями муниципальных лечебно-профилактических учреждений в сфере паллиативной помощи детям-инвалидам в Российской Федерации», начатую в 2015 году на средства субсидии Министерства экономического развития. Программа призвана помочь формированию системы детского паллиатива в регионах России путем обучения специалистов, работающих с неизлечимо больными детьми и их семьями.

В течение года эксперты фонда провели обучающие семинары для специалистов, оказывающих паллиативную помощь детям – врачей, медсестер, организаторов здравоохранения, психологов, социальных работников, сотрудников НКО и волонтеров. Семинары прошли в 20 регионах РФ: Москва, Калужская область, Брянская область, Волгоградская область, Воронежская область, Калининградская область, Новосибирская область, Орловская область, Ростовская область, Самарская область, Свердловская область, Томская область, Челябинская область, Алтайский край, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Кабардино-Балкарская Республика, Республика Коми, Чувашская Республика. Общее количество участников – 2144 специалиста.

Совместное пребывание родителей с детьми в отделениях реанимации

Для продвижения практики совместного пребывания родителей детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии фонд заключил Соглашение о сотрудничестве с Объединением детских анестезиологов и реаниматологов (ОДАР) России.

Мы выпустили сборник материалов «Вместе можно», охватывающий различные аспекты организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии, включающий конкретные примеры зарубежного и российского опыта, политик и правил, рассказы организаторов здравоохранения, советы по преодолению существующих барьеров, публикации в СМИ.

Осенью на средства гранта «Лиги здоровья нации» фонд организовал стажировку для группы детских анестезиологов-реаниматологов в Детской больнице Сафра Медицинского центра Шиба (Тель-Авив, Израиль) и 4 стажировки в Республиканской детской клинической больнице Республики Татарстан (г.Казань). Цель стажировок – знакомство с опытом организации совместного пребывания в России и за рубежом.

Совместно с ОДАР был подготовлен методический пакет, включающий Клинические рекомендации по организации совместного пребывания и Методическое пособие «Совместное пребывание ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии - важнейшая составляющая положительного терапевтического эффекта». Пакет разослан во все отделения детской реанимации нашей страны, чтобы помочь организатором здравоохранения реализовать норму совместного пребывания в реанимации.

Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах

В настоящее время в России отсутствуют нормативные документы, касающиеся организации и оказания паллиативной помощи детям в домах ребенка и домах-интернатах. БФ «Детский паллиатив» исследовал качество жизни и потребность в паллиативной помощи среди воспитанников 4 интернатных учреждений Москвы. Исследование показало, что около 14% от общего числа детей, проживающих в домах-интернатах для детей-инвалидов, были признаны нуждающимися в паллиативной помощи. Лишь 12% детей обеспечены оборудованием, которое должны иметь дети, получающие паллиативную помощь на дому. Сотрудники интернатных учреждений не обучены оказывать паллиативную медицинскую помощь. Результатом этой работы стало создание модели и проекта «Порядка оказания паллиативной помощи в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей». Порядок должен стать базовым нормативным документом, на котором будет строиться система оказания паллиативной помощи в ЦССВ. Документ уже представлен на рассмотрение в департаменты социальной защиты, здравоохранения и образования г. Москвы. Программа реализовалась в течение 2016 года на средства субсидии из бюджета города Москвы, полученной по итогам проводимого Комитетом общественных связей конкурса для социально-ориентированных некоммерческих организаций.

Образование

Школа паллиативной помощи детям

В школе паллиативной помощи детям проходят семинары и онлайн-вебинары с участием ведущих специалистов по психологии, физической реабилитации и абилитации пациентов, правовой поддержки в области детской паллиативной помощи. Занятия школы посещают медики, психологи, социальные работники, руководители здравоохранения, а также родители детей с неизлечимыми заболеваниями. За 2016 год прошло 4 семинара и 7 вебинаров с различной тематикой, количество участников – более 350 человек.

Обучение для врачей в РНИМУ им. Н.И.Пирогова

В 2016 году на специализированной кафедре паллиативной педиатрии и лазерной медицины в ведущем медицинском ВУЗе страны прошли обучение более 300 курсантов. Цикл повышения квалификации «Паллиативная медицинская помощь детям» состоит из 144 часов лекций, семинаров и практических занятий. Еще 30 курсантов, работающих в паллиативной помощи детям, прошли обучение на кафедре онкологии, гематологии и лучевой терапии.

Образовательные мероприятия для специалистов на рабочем месте

Эксперты фонда провели 30 образовательных семинаров и 6 вебинаров для медицинских и немедицинских специалистов, работающих с неизлечимо больными детьми в домах-интернатах Москвы. Для участковых педиатров в поликлиниках Москвы было проведено 4 семинара по основам паллиативной помощи детям.

Выпуск учебно-методической литературы

В 2016 г. опубликованы следующие методические пособия и аналитические отчеты, разработанные экспертами БФ «Детский паллиатив»:

1. Вместе - можно. Сборник материалов по организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии
2. Хартия прав умирающего ребенка



ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

3. Качество жизни и потребность в паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей
4. Потребность в паллиативной помощи в домах-интернатах г.Москвы
5. Штатное расписание, хронометраж и материально-техническое оснащение при работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи в домах-интернатах
6. Качество жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в условиях организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей
7. Клинические рекомендации «Организация совместного пребывания ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)
8. Методические рекомендации «Совместное пребывание ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии – важнейшая составляющая положительного терапевтического эффекта»
9. Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям
10. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов
11. Реабилитация для пациентов с нарушением дыхания и глотания

Если вас заинтересовали программы фонда и вы хотите получить более подробную информацию или документы по конкретному тематическому разделу, обращайтесь к нам, мы будем рады поделиться нашими наработками.

Контактная информация:

Директор БФ «Детский паллиатив»

Карина Варганова

e-mail: k.vartanova@rcpcf.ru

моб.: +7 (916) 329 00 62

info@rcpcf.ru

+7 (499) 704 37 35