

## Информационный бюллетень Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2014

Дорогие друзья!

Когда мы говорим о том, что специфика работы команды БФ «Детский паллиатив» – в использовании двустороннего подхода, это означает, что мы не только непосредственно, – здесь и сейчас, – помогаем больным детям и семьям, но и стремимся внести свой вклад в развитие национального института детского паллиатива в нашей стране. Мы понимаем, что до тех пор, пока в России не появится многоуровневая система детского паллиатива, усилия отдельно взятых организаций, и нашей в том числе, так и останутся каплей в море. Отсюда – наши действия, направленные на разработку стратегических инициатив, на создание нормативно-правовой и ресурсно-методической базы, отсюда – образовательные программы для специалистов, методическая помощь организациям и учреждениям, отсюда – работа, направленная на улучшение качества обезболивания.

В 2014 году БФ «Детский паллиатив» реализует 17 экспертных, образовательных и исследовательских программ и проектов, и об основных результатах этой работы мы хотим коротко рассказать вам в этом информационном бюллетене.

### **Концепция паллиативной помощи детям**

Эксперты БФ «Детский паллиатив» в сотрудничестве с экспертами Научного центра здоровья детей и Московского центра паллиативной помощи детям НПЦ «Мед. помощи детям» Департамента здравоохранения г. Москвы разработали проект **Концепции развития паллиативной помощи детям и подросткам в Российской Федерации на 2015-2019 гг.** Цель этого рамочного документа, одобренного рабочей группой «Содействие развитию паллиативной помощи и доступности обезболивания» Комиссии по организации медицинской помощи Общественного совета при Министерстве здравоохранения РФ, – представить основу для разработки нормативных правовых актов, регулирующих национальную систему паллиативной педиатрии и обеспечивающих доступность паллиативных услуг всем детям с неизлечимыми заболеваниями, независимо от их возраста, особенностей болезни, региона проживания в РФ и других обстоятельств.

### **Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям**

В настоящее время Минздрав РФ завершает работу над «**Порядком оказания паллиативной медицинской помощи детям**», в которой активно участвуют эксперты нашего фонда. Принятие этого документа позволит ускорить процесс формирования и развития национальной системы паллиативной помощи, чтобы в полном объеме удовлетворить реальные потребности детского населения в паллиативной помощи.

### **Разработка и внедрение современных организационных моделей детского паллиатива**

На основе практического опыта мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым БФ «Детский паллиатив» мы разработали и уже передали в печать методическое пособие по организационной модели мобильной службы. В пособии

описываются международные подходы и требования к оказанию паллиативной помощи детям, раскрывается суть комплексного подхода к заботе о детях с неизлечимыми заболеваниями, а также даются характеристики и стандарты оказания выездной помощи.

Пособие будет полезно специалистам и организаторам здравоохранения, социальной защиты и НКО, так как содержит подробную информацию об организационных формах оказания выездной помощи и возможных механизмах финансирования, режиме работы и материально-техническом обеспечении, штатных нормативах и специфике работы разных специалистов в рамках мультидисциплинарной команды. В приложении содержатся образцы документов, необходимых для организации работы выездной службы паллиативной помощи.

### **Совместное пребывание родителей с детьми в отделениях реанимации**

Допуск родителей к больному ребенку в отделения реанимации - один из наиболее острых вопросов паллиативной помощи. БФ «Детский паллиатив» и компания «Процесс-консалтинг» провели **комплексное исследование ситуации по совместному пребыванию родителей с детьми, находящимися в реанимации**. Исследование охватывает правовые, инфраструктурные и этические аспекты проблемы, анализирует мнения сторонников и противников совместного пребывания, выявляет узкие места нынешнего положения вещей и потенциальные направления действий. Мы надеемся, что публикация и публичная презентация исследования, которые намечены на начало октября, станут предметом широкого общественного обсуждения этой проблемы, а рекомендации, предложенные по результатам исследования, позволят добиться изменения текущей практики.

### **Обучение специалистов детской паллиативной помощи**

Для того чтобы паллиативная помощь в нашей стране была доступна всем нуждающимся в ней детям, необходимо иметь подготовленных специалистов, но в настоящее время возможности обучения и повышения квалификации по паллиативной помощи в России крайне ограничены. Именно поэтому мы много внимания уделяем **разработке учебных программ и проведению учебных мероприятий** самых разных форматов – семинаров, курсов, круглых столов, лекций, бесед и т.п.

Нам удалось наладить систему непрерывного обучения для сотрудников нашей мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым, - в этом году 18 специалистов нашей выездной команды приняли участие в 28 лекциях и тренингах, для них было проведено 6 супервизий и 2 стажировки.

Кроме того, эксперты и специалисты нашей команды провели 20 лекций для коллег из ДГКБ №9 и №13, сотрудников Марфо-Мариинской службы «Милосердие», фонда «Вера», Московского центра паллиативной помощи, а также специалистов из региональных служб паллиативной помощи (Воронеж, Ижевск, Новосибирск, Уфа, Санкт-Петербург). Серьезным шагом вперед стала организация и проведение 3х учебных 144-часовых курсов по детской паллиативной помощи для врачей при РНИМУ им. Н.И.Пирогова.

## **Информационно-методические материалы по паллиативной помощи детям**

**Создание информационно-методических материалов** по оказанию паллиативной помощи детям для профессионалов, родителей и волонтеров – одна из приоритетных задач нашего фонда, так как повышение уровня знаний и квалификации специалистов по паллиативной помощи детям невозможно без качественного информационно-методического обеспечения.

В 2014 г. опубликованы следующие методические пособия, разработанные экспертами БФ «Детский паллиатив»:

- «Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи»;
- «Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов»;
- «Оценка и ведение болевого синдрома у детей»;
- «Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии».

Кроме того, в печати находятся такие пособия, как:

- «Пособие в помощь младшему и среднему медицинскому персоналу и родителям особенных малышей по уходу за стомами»;
- Сборник материалов Европейской ассоциации паллиативной помощи;
- Краткий курс компьютерного обучения по оказанию помощи семье в период горевания.

## **Дистанционное образование и вебинары**

В этом году наши эксперты разработали **курс дистанционного образования** по детскому паллиативу, состоящий из трех модулей и глоссария. В настоящее время курс проходит тестирование. Планируется, что в сентябре 2014 г. доступ к этому курсу получают все желающие. Кроме того, эксперты БФ «Детский паллиатив» играют ключевую роль в разработке и запуске курса дистанционного образования по ППД, который будет интегрирован в учебный процесс РНИМУ им. Н.И.Пирогова.

Для того чтобы предоставить доступ к образовательным программам как можно большему числу специалистов, была запущена **система вебинаров**, которые проводят эксперты и специалисты нашего фонда. С начала этого года мы провели 8 вебинаров с общим количеством просмотров – 446.

## **Обезболивание**

С ноября 2013 года фонд реализует проект “Содействие повышению доступности и качества обезболивания детей и молодых взрослых с хронической болью в Российской Федерации”.

В рамках проекта наш фонд тесно сотрудничает с Министерством здравоохранения РФ по различным аспектам обезболивания. По инициативе Департамента медицинского образования и кадровой политики МЗ, наши эксперты подготовили и направили предложения и материалы по разработке и внедрению примерных учебных программ по лечению болевого синдрома у детей и подростков. А в ответ на запрос Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий МЗ была

подготовлена и предоставлена информация о номенклатуре и количестве лекарственных наркотических препаратов, которые могут быть востребованы для обезболивания у детей и расчет годовой потребности в неинвазивных формах морфина (короткого и пролонгированного).

За время реализации проекта были переведены на русский язык и изданы **рекомендации ВОЗ по ведению болевого синдрома**. Кроме того, эксперты фонда разработали **клинические рекомендации «Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков при оказании паллиативной помощи в стационарных и амбулаторно-поликлинических условиях»**. Документ подготовлен на основе рекомендаций Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) 2012 года, Ассоциации педиатрической паллиативной медицины (APPM) 2013 года и Международной сети по детской паллиативной помощи (ICPCN) 2013 года.

Использование клинических рекомендаций позволит врачам, работающим с детьми с хроническим болевым синдромом адекватно назначать наркотические препараты как в стационаре, так и амбулаторно. Рекомендации содержат клинические примеры, позволяющие, например, понять, как перевести ребенка с морфина короткого действия на другие наркотические препараты, в том числе пластыри.

Утвержденные 25 августа 2014 г. Национальным обществом детских онкологов и гематологов (НОДГО) для использования в клинической практике, клинические рекомендации будут переданы в МЗ РФ для издания и распространения в региональных медучреждениях.

Завершая краткий обзор нашей экспертной деятельности, добавим, что если вам понадобится более подробная информация или документы по конкретному тематическому разделу, обращайтесь к нам, мы всегда будем рады поделиться с вами нашими наработками.

Контактная информация:

Директор БФ «Детский паллиатив»

Карина Варганова

e-mail: [k.vartanova@rcpcf.ru](mailto:k.vartanova@rcpcf.ru)

тел.: +7 (499) 799 80 73

моб.: +7 (909) 934 70 98

[info@rcpcf.ru](mailto:info@rcpcf.ru)

+7 (499) 799 80 73