

## Информационный бюллетень

### Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2018 году

Год приближается к концу, и, как обычно, это время для подведения итогов деятельности нашего фонда, анализа результативности нашей работы.

#### Обезболивание

В четвертом квартале 2018 г. впервые в России была зарегистрирована неинвазивная форма морфина короткого действия в детских дозировках - морфина гидрохлорид в таблетках по 5мг и 10мг. Мы давно ее ждали. С 2013 года БФ «Детский паллиатив» совместно с БФ «Вера» и БФ «Подари жизнь» приложил огромное количество усилий по расчету и обоснованию потребности в данном препарате, разработке и принятию Дорожной карты Правительства РФ, консультированию производителя - Московского эндокринного завода на всех этапах клинических испытаний. Были разработаны методические и клинические рекомендации по использованию препарата у детей, нуждающихся в паллиативной помощи (утверждены в МЗ РФ 12.2016 г.).

Пока неинвазивная форма морфина короткого действия зарегистрирована только для взрослых, но может назначаться и для детей off-label по решению врачебной комиссии. Она позволяет быстро и без уколов подобрать нужную дозу обезболивания, чтобы потом перевести ребенка на пролонгированные формы приема препаратов.

В настоящее время заканчивается подготовка к регистрации таблеток гидроморфона короткого действия, который можно будет назначать детям и взрослым при непереносимых побочных эффектах морфина.

В августе 2018 г. эксперты БФ «Детский паллиатив» и Московского эндокринного завода утвердили формы для производства ректального диазепама и буккального мидазолама, что также очень востребовано у детей для купирования судорог на дому.

БФ «Детский паллиатив» активно проводит работу по обучению врачей Москвы и регионов методикам назначения обезболивающих препаратов в рамках лекций и семинаров. Кроме того, по инициативе БФ «Детский паллиатив» в РНИМУ им Пирогова создан курс «Основы паллиативной помощи детям» на кафедре детской онкологии, гематологии и лучевой терапии ПФ ФУВ (2013 г.) и открыта кафедра паллиативной педиатрии (2014 г.), где вопросы детского обезболивания и назначения сильных опиатов преподаются более углубленно в рамках курсов повышения квалификации на 72 ч или 144 ч.

#### Вместе с мамой

С сентября 2017 г. по ноябрь 2018 г. проходила реализация проекта «Вместе с мамой. Продвижение практики организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)», субсидируемого Фондом президентских грантов. В субъектах РФ прошли лекции, семинары, мастер-классы и коммуникационные тренинги, чтобы помочь врачам отделений реанимации преодолеть существующие барьеры и препятствия и способствовать внедрению практики совместного пребывания детей и родителей в ОРИТ.

В цифрах мероприятия проекта за 2018 г. выглядят следующим образом:  
Прошло 10 семинаров в Кемерово, Казани, Уфе, Нижний Новгород, Оренбурге, Екатеринбурге, Тюмени, Нальчике, Твери, Ульяновске, общее количество участников – 848. Проведено 8 коммуникативных тренингов в Казани, Уфе, Нижнем Новгороде, Екатеринбурге, Тюмени, Воронеже, Нальчике, Твери, общее количество участников – 125.

Состоялось 6 вебинаров:

1. «Психологические, культурные, социальные аспекты отношения к жизнеугрожающей болезни ребенка и смерти: влияние на адаптацию маленького пациента и его семью. Психологические реакции семьи и сотрудников отделения реанимации на смерть пациента. Пути организации помощи» - Клипинина Н.
2. "Тонкости открытой реанимации: "Разрешить нельзя запретить" – Вартанова К.
3. «Открытая» реанимация новорожденных» - Карпова А.
4. «Эффективные клинические коммуникации при взаимодействии с родителями маленьких пациентов, находящихся в ОРИТ" – Орлова М.
5. «Родители в отделении реанимации - почему нам это действительно необходимо?» - Закиров И.
6. "Психологические аспекты затрудняющие эффективные коммуникации между сотрудниками ОРИТ с пациентами и их семьями" – Гильфантинова Д.

За время реализации проекта издано 7 наименований методической литературы (общий тираж 14 000 экз.):

1. Пособие по подготовке персонала ОРИТ к организации совместного пребывания родителей с детьми "Вместе - лучше" – 2000 экз.
2. Брошюра "Разрешить нельзя запретить. 20 вопросов и ответов для среднего и младшего медперсонала по "Открытой реанимации" – 2000 экз.
3. Методические рекомендации для персонала ОРИТ по организации совместного пребывания родителей с детьми – 2000 экз.
4. Сборник материалов по организации совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ "Вместе можно"– 2000 экз.
5. Брошюра Клинические рекомендации "Организация совместного пребывания ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)" – 2000 экз.
6. Брошюра Методическое пособие "Совместное пребывание ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии - важная составляющая положительного терапевтического эффекта"– 2000 экз.
7. Брошюра "Вместе не страшно или что делать, когда новорожденный малыш попадает в реанимацию. Советы родителям" – 2000 экз.

### Открытая реанимация

Для более активного продвижения практики организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии в мае 2017 года Агентство стратегических инициатив (АСИ), фонд «Детский паллиатив», фонд Константина Хабенского и фонд помощи хосписам «Вера» заключили **соглашение о сотрудничестве**. Соглашение подразумевает разработку нормативных документов и методических рекомендаций, проведение исследований, организацию консультаций и мастер-классов для медицинских работников и родителей.

В 2018 г. к реализации проекта «Открытая реанимация» присоединились Хабаровский край, Камчатская, Тюменская и Тамбовская области, подписаны соглашения о сотрудничестве с органами здравоохранения этих субъектов РФ. Эксперты фонда «Детский паллиатив» провели установочные встречи с руководством стационаров и отделений реанимации этих регионов, семинары для персонала ОРИТ (общее количество участников – около 232), посетили детские больницы, обсудили с персоналом отделений принципы организации совместного пребывания, дали рекомендации по улучшению ситуации с совместным пребыванием. Кроме того, в каждом из регионов-участников был проведен коммуникационный тренинг для персонала ОРИТ (109 участников).

### Образование

**Паллиативная помощь не может развиваться без обученных специалистов, поэтому фонд продолжает реализовывать образовательные проекты.**

Школа паллиативной помощи детям. Экспертно-методическая поддержка специалистов учреждений здравоохранения, социальной защиты и НКО в регионах России по вопросам паллиативной помощи детям.

В 2018 г. в рамках проекта было организовано и проведено 20 двухдневных мероприятий:

- 10 семинаров по паллиативной помощи детям для специалистов (врачи, медсестры, психологи, студенты медицинских ВУЗов, социальные работники, сотрудники НКО) в 10 регионах РФ, где пока отсутствуют службы ППД: Приморский край, Саратовская область, Республика Карелия, Хабаровский край, Чеченская республика, Республика Крым, Кемеровская область, Смоленская область, Оренбургская область, Красноярский край. В семинарах по паллиативной помощи детям приняли участие 824 специалиста.
- 10 семинаров и тренингов для специалистов действующих служб ППД по психологическим аспектам паллиативной помощи детям в 9 регионах РФ: Архангельская область, Калининградская область, Новосибирская область, Пермский край, Республика Бурятия, Свердловская область, Томская область, Иркутская область, Омская область. По запросу благотворительного фонда «Берегиня» был проведен дополнительный семинар и тренинг для медицинских сестер пермского детского онкоцентра. В семинарах и тренингах по психологическим аспектам паллиативной помощи детям приняли участие 518 специалистов.

В рамках проекта в 2018 г. был издан пакет информационно-методических материалов по паллиативной помощи детям (10 наименований, общий тираж- 16 000 экземпляров) и проведено 3 вебинара.

Обучение врачей в РНИМУ им. Пирогова. Эксперты фонда продолжают читать лекции и разрабатывают учебные программы по паллиативной медицинской помощи детям на 2 кафедрах повышения квалификации врачей в РНИМУ им. Пирогова: на кафедре паллиативной педиатрии и лазерной медицины и на кафедре онкологии, гематологии и лучевой терапии.

#### Паллиативная помощь детям в интернатных учреждениях

В конце 2017г. фонд получил субсидию Комитета общественных связей правительства Москвы на проект «Повышение компетенций специалистов Центров содействия семейному воспитанию (ЦССВ) в области паллиативной помощи детям». Согласно исследованию фонда, около 14% от общего числа детей-инвалидов, проживающих в ЦССВ, нуждаются в паллиативной помощи. Качество жизни этих детей крайне низкое, при этом имеющиеся знания и навыки оказания паллиативной помощи персоналом ЦССВ – минимальны. Проект нацелен на повышение уровня компетенций по паллиативной помощи детям персонала ЦССВ путем непрерывного обучения и обеспечения методическими материалами. Паллиативный уход за подопечными ЦССВ позволит избежать вторичных осложнений, купировать боль и негативные симптомы болезни, минимизировать количество госпитализаций и повысить качество жизни детей с неизлечимыми заболеваниями. За время реализации проекта (декабрь 2017г. – ноябрь 2018г.):

Проведено 8 образовательных циклов для сотрудников ЦССВ, общее количество участников – 479 и 9 коммуникативных тренингов, общее количество - 146. Издано 6 наименований методической литературы (общий тираж 6000 экз.)

1. «Организация нутритивной поддержки в комплексе паллиативной медицинской помощи детям» – 1000 экз.
2. «Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи» - 1000 экз.
3. «Спинальная мышечная атрофия: что дальше?» – 1000 экз.
4. «Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи» – 1000 экз.
5. «Реабилитация пациентов с нарушениями дыхания и глотания» - 1000 экз.
6. «Как дальше быть, или краткое пособие по уходу за стомами в помощь родителям особенных малышей, младшему и среднему медицинскому персоналу» - 1000 экз.

#### Выпуск учебно-методической литературы

В 2018 году Фондом были разработаны и изданы новые брошюры:

- 1) Методические рекомендации «Актуальные вопросы методологии «открытая реанимация» (совместное пребывание ребенка с родителями в отделениях реанимации и интенсивной терапии)»: полезны как организаторам здравоохранения, так и практикующим специалистам, работающим в ОРИТ и других отделениях медицинских учреждений (врачам различных специальностей, медицинским сестрам, младшим медицинским сестрам, психологам, социальным работникам и др.). Тираж 2000 экз.

2) Вместе не страшно. Советы и рекомендации для родителей, дети которых оказываются в отделении реанимации и интенсивной. В брошюре содержатся советы и рекомендации для родителей, дети которых оказываются в отделениях реанимации и интенсивной терапии новорожденных (ОРИТН). Авторы рассказывают о том, как прожить трудное для семьи время, когда новорожденный малыш попадает в реанимацию. Тираж 1000 экз.

3) Вместе-лучше. Рекомендации по организации работы персонала отделений реанимации и интенсивной терапии в обеспечении совместного пребывания детей с родителями. Учебно-методическое пособие.

Данное пособие является фактически руководством к действию в реализации идеологии совместного пребывания пациентов и членов их семьи в ОРИТ. В нем лаконично и последовательно представлены все важные аспекты организации семейно-ориентированного подхода в уходе за пациентами в ОРИТ. В пособии содержатся рекомендации по подготовке персонала отделений реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ) к внедрению семейно-ориентированного подхода и организации совместного пребывания ребенка с родителями в ОРИТ. Тираж 2000 экз.

4) Организация нутритивной поддержки в комплексе паллиативной медицинской помощи детям. Уникальное пособие для врачей-педиатров систематизирует базовые принципы клинического питания для детей и подростков, получающих паллиативный объем медицинской помощи. Издание содержит таблицы и приложения, составленные по ведущим нормативным международным и российским документам. Имеются рекомендации в области клинического питания. Пособие предназначено для педиатров, организующих клиническое питание пациентов стационарных и амбулаторных служб паллиативной помощи детям.

Тираж 1000 экз.

5) Разрешить нельзя запретить. Совместное пребывание родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии. 20 вопросов и ответов для медицинских сестер.

Данное пособие – результат множества встреч, дискуссий, споров, разговоров по душам с медицинскими сестрами отделений реанимации и интенсивной терапии разных российских детских стационаров. Анализ вопросов и комментариев, которые чаще всего звучали в обсуждениях, а также результатов анкетирования медицинских сестер, проводимого на протяжении длительного времени, позволил выявить основные барьеры, сомнения и опасения, связанные с присутствием родственников в ОРИТ.

Тираж 2000 экз.

6) Спинальная мышечная атрофия: что дальше?

Брошюра описывает те доступные способы, которые дают возможность значительно улучшить качество жизни и протекание заболевания в настоящее время. Например, правильное медицинское сопровождение и устранение симптомов болезни с помощью респираторной поддержки и энтерального питания, ранняя профилактика развития вторичных осложнений СМА. Брошюра содержит базовую информацию о спинальной мышечной атрофии (СМА), маршрутизации после постановки диагноза СМА, реестре СМА в России, а также о базовых принципах ухода, профилактики осложнений и организации помощи силами мультипрофессиональной команды.

Тираж 2000 экз.

7) Лифлет (листовка) "Алгоритм получения обезболивающих препаратов амбулаторно. Информация для родителей несовершеннолетнего ребенка". Тираж 3000 экз.

8) Лифлет (листовка) "Прививки и медицинские манипуляции без боли. Информация для родителей". Тираж 3000 экз.

9) Лифлет (листовка) "Боль у детей. Информация для родителей". Тираж 3000 экз.

Если вас заинтересовали программы и проекты фонда и вы хотите получить более подробную информацию, обращайтесь к нам, мы будем рады поделиться нашими разработками.

Контактная информация:  
Директор БФ «Детский паллиатив»  
Карина Вартамова

e-mail: [k.vartanova@rcpcf.ru](mailto:k.vartanova@rcpcf.ru)  
моб.: +7 (916) 329 00 62  
info@rcpcf.ru +7 (499) 704 37 35