

Информационный бюллетень

Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2017 году

7 декабря фонду «Детский паллиатив» исполнится 6 лет. Развитие института паллиативной помощи детям в стране – вот основной смысл нашей работы все эти годы. Если сравнить ситуацию с оказанием помощи неизлечимо больным детям сегодня и 6 лет назад, она разительно отличается в лучшую сторону. Некоторые проекты фонда выходят за пределы строго паллиативной помощи детям, поскольку с проблемами в обезболивании или с ограничением доступа в реанимацию сталкиваются не только семьи с неизлечимо больными детьми.

В конце года мы подводим итоги экспертных, образовательных, исследовательских программ и проектов и планируем работу фонда в 2018 году.

Обезболивание

Летом 2017 г. впервые в России **зарегистрирован фентаниловый пластырь для детей**. Теперь вместо болезненных уколов врачи смогут использовать пластыри. Появление пластыря не снимает необходимость дальнейшего расширения линейки обезболивающих препаратов для детей – нужны капли, таблетки, сиропы в различных дозировках и формах – и все же это первая маленькая победа. Выход фентанила в пластыре был запланирован в «дорожной карте по обезболиванию», в разработке и реализации которой фонд «Детский паллиатив» принимает непосредственное участие.

После упрощения нормативно-правовой базы выписки обезболивающих препаратов было важно **проводить просветительскую работу с первичным звеном, знакомить врачей с новыми правилами, обучать современным методам обезболивания**. Весь год мы плотно работали с поликлиниками Москвы и выезжали в регионы (подробнее об этом в разделе «Образование»), консультировали медиков по вопросам назначения, расчета потребностей и заказа препаратов. Все детские поликлиники Москвы получили лицензии и начали выписывать рецепты (раньше это делали только взрослые поликлиники). Мы также ведем работу с детскими интернатными учреждениями Москвы, некоторые из которых уже получили лицензии и могут, обходясь без госпитализации, обезболивать детей непосредственно в собственном учреждении.

Открытая реанимация

Для 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 и широкую информационную кампанию.

К реализации проекта уже присоединились **Самарская область и Красноярский край, там будут созданы условия для организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)**. Эксперты фонда «Детский паллиатив» провели установочные встречи с руководством стационаров и отделений реанимации этих регионов, посетили детские больницы, обсудили с персоналом отделений принципы организации совместного пребывания.

Вместе с мамой

В сентябре 2017 г. «Детский паллиатив» приступил к реализации проекта «Вместе с мамой». Продвижение практики организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях

реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)», субсидируемого Фондом президентских грантов. В 19 субъектах РФ пройдут 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. Мероприятия проекта уже прошли в Салехарде, Перми, Астрахани, Чебоксарах и Ростове-на-Дону.

Образование

По данным на конец 2016г., в 85 субъектах РФ работает 41 выездная служба паллиативной помощи детям, это значит, что в большинстве регионов дети не получают помощь на дому, в естественной для ребенка обстановке. В ряде регионов существуют только паллиативные койки, а где-то нет совсем ничего. **Паллиативная помощь не может развиваться без обученных специалистов, поэтому фонд продолжает реализовывать сразу несколько образовательных проектов:**

Обучение врачей в РНИМУ им. Пирогова. Эксперты фонда читают лекции и разрабатывают учебные программы по паллиативной медицинской помощи детям на 2 кафедрах повышения квалификации врачей в РНИМУ им. Пирогова. В 2017г. обучение на кафедре паллиативной педиатрии и лазерной медицины прошли 169 врачей, еще 30 врачей учились основам паллиативной помощи детям на Кафедре онкологии, гематологии и лучевой терапии. Кроме стандартных циклов повышения квалификации для врачей (144ч.), на кафедре паллиативной педиатрии и лазерной медицины разработан и внедрен новый углубленный цикл для специалистов по паллиативной помощи детям (432ч.), а также подготовлен специализированный цикл для медицинских сестер.

Работа с регионами: двухдневные образовательные семинары по различным аспектам оказания паллиативной помощи детям (обезболивание, организационные модели, регистр пациентов, психологическая и социальная поддержка семьи, профилактика вторичных осложнений, качество жизни и др.) прошли в 7 областных центрах: Ижевске, Архангельске, Ярославле, Иркутске, Салехарде, Тюмени и Кирове. Обучение прошли 535 специалистов.

В Школе паллиативной помощи детям состоялось 4 вебинара. Количество онлайн участников – 259 чел., общее число просмотров на YouTube – более 1,5 тыс.

Просветительская работа с медиками Москвы: ежемесячно эксперты фонда проводят лекции в московских поликлиниках по организации паллиативной помощи и лечению боли для участковых педиатров.

Выпуск учебно-методической литературы. В 2017г. издан «Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии», разработаны Методические рекомендации по обезболиванию пациентов при оказании медицинской помощи, Клинические рекомендации по обезболиванию детей и взрослых, информационные материалы по вопросам медицинского применения наркотических средств (совместно с экспертами профессиональных ассоциаций и др. благотворительных фондов). Переведено и опубликовано практическое пособие британского врача Джастина Эмери «По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире». Готовятся к изданию еще несколько пособий по питанию детей и обезболиванию для преподавателей и врачей, информационные лифлеты для родителей. Эксперты фонда также приняли участие в подготовке глав для книги ВОЗ по развитию паллиативной помощи в России.

Стратегические инициативы

Сотрудники фонда проводят большую экспертную работу по запросу министерства здравоохранения, участвуют в рабочих группах и профильных комиссиях, разрабатывают стандарты и протоколы оказания помощи, рассчитывают потребности паллиативных пациентов, а также **занимаются подготовкой других нормативных документов, на которых строится оказание помощи государством.** Так, в 2017 г. эксперты фонда приняли участие в разработке профстандарта врача по паллиативной помощи, подготовке Порядка оказания паллиативной помощи детям Москвы, технической карты и расчета финансирования выездных и стационарных служб паллиативной помощи детям в Москве, оценке потребности в расходных материалах, реорганизации государственных служб детской паллиативной помощи Москвы (совместно с НИИ Департамента здравоохранения) и т.д.

Грантовая поддержка фонда в 2017-2018г.

В сентябре «Детский паллиатив» приступил к реализации проекта «Вместе с мамой», победившего в первом конкурсе президентских грантов, а в ноябре еще один проект фонда – «Школа паллиативной помощи детям» - получил второй президентский грант на **проведение образовательных мероприятий для специалистов** региональных учреждений здравоохранения, социальной защиты и некоммерческого сектора. Цель проекта – способствовать формированию устойчивой системы оказания паллиативной помощи детям **в 13 российских регионах**.

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». С декабря мы начали работу с московскими учреждениями, где живут тяжелые дети инвалиды. 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. Срок реализации проекта декабрь 2017г. – ноябрь 2018г.

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

Контактная информация:
Директор БФ «Детский паллиатив»
Карина Вартанова
e-mail: k.vartanova@rcpcf.ru
моб.: +7 (916) 329 00 62
info@rcpcf.ru +7 (499) 704 37 35