

Информационный бюллетень

Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2019 году

В прошедшем 2019 году экспертно-методическая деятельность фонда осуществлялась в рамках таких подпрограмм как:

«ОБРАЗОВАНИЕ»
«ОТКРЫТАЯ РЕАНИМАЦИЯ»
«ОБЕЗБОЛИВАНИЕ»

Кроме того, в рамках подпрограммы «ОБРАЗОВАНИЕ» фонд начал разработку и реализацию нового направления - «Паллиативная перинатальная помощь».

«ОБРАЗОВАНИЕ». Подпрограмма включает разработку обучающих программ, учебной литературы и информационно-методических материалов, предоставление экспертно-методической поддержки, повышение квалификации и проведение обучающих мероприятий в области паллиативной помощи детям для врачей, медсестер, психологов, сотрудников детских домов-интернатов. Состоит из следующих компонентов:

- 1) Региональная программа - подготовка региональных специалистов учреждений здравоохранения, социальной защиты и СО НКО, работающих с неизлечимо больными детьми, в области паллиативной помощи детям;
- 2) Паллиативная помощь детям в интернатных учреждениях - повышение практических компетенций сотрудников региональных детских домов-интернатов (ДДИ);
- 3) Перинатальная паллиативная помощь.

1) Региональная программа

Больным детям и их семьям нужны специалисты, которые знают, как им помочь. Чтобы подготовить как можно больше профессионалов паллиативной помощи, с 2015 года мы работаем в регионах страны (на сегодняшний день это уже 47 регионов), проводим семинары и тренинги, распространяем информационно-методические материалы, обеспечиваем экспертную поддержку.

В 2019 г. в рамках проекта «Знать. Уметь. Помогать. Школа паллиативной помощи детям. Экспертно-методическая поддержка специалистов здравоохранения, социальной защиты и НКО в регионах России по вопросам паллиативной помощи детям» было организовано и проведено 16 двухдневных мероприятий:

- 8 семинаров по вопросам паллиативной помощи детям для 570 специалистов (врачи, медсестры, психологи, студенты медицинских ВУЗов, социальные работники, сотрудники НКО) в 8 отдаленных регионах РФ, где на сегодняшний момент отсутствуют службы паллиативной помощи, а отдаленность регионов усложняет возможность выездного обучения специалистов (Республика Горный Алтай, Республика Саха, Республика Тыва, Республика Хакасия, Сахалинская обл., Свердловская обл., Севастополь, Тверская обл.).

- 8 семинаров по психологическим аспектам паллиативной помощи детям (Воронежская обл., Кабардино-Балкарская Республика, Кемеровская обл. (Новокузнецк), Московская обл., Смоленская обл. Челябинская обл., Чувашская Республика, Удмуртская Республика) с участием 355 специалистов.
- Издан пакет информационно-методических материалов по паллиативной помощи детям. Разработаны и напечатаны брошюры: «Оценка боли у невербальных пациентов детского возраста» – 2000 экз., «Домашняя вентиляция легких у детей и подростков с нейромышечными заболеваниями» – 2000 экз., «Психологические аспекты паллиативной помощи детям» – 2000 экз. Допечатаны брошюры: «Реабилитация пациентов с нарушением дыхания и глотания» - 1000 экз., «По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире» - 900 экз.

2) Паллиативная помощь детям в интернатных учреждениях

Сегодня в России 109 ДДИ, в которых проживают 13 000 детей. По экспертным оценкам, 25-30% из них нуждаются в паллиативной помощи (ПП). Адекватная помощь детям, нуждающимся в ПП, зависит от подготовки сотрудников ДДИ. БФ ДП активно участвует в этой деятельности.

В рамках проекта «Знать. Уметь. Помогать. Школа паллиативной помощи детям. Экспертно-методическая поддержка специалистов здравоохранения, социальной защиты и НКО в регионах России по вопросам паллиативной помощи детям» в 2019 г. проведена работа в двух региональных детских домах интернатах (Нижегородская обл. и Тульская обл.):

- 10 двухдневных образовательных мероприятий по паллиативной помощи детям для сотрудников ДДИ, общее количество участников – 150.
- Осмотр детей в интернатных учреждениях, выявление критериев, определяющих необходимость оказания паллиативной помощи детям и проведение врачебных комиссий.
- На средства компании ТАКЕДА (2 000 000 руб.) приобретены и переданы в ДДИ комплекты медицинского оборудования для детей, нуждающихся в паллиативной помощи.
- По запросу Правительства Сахалинской области и администрации «Кировский детский дом-интернат для умственно отсталых детей» были проведены дополнительные мероприятия в детском доме-интернате Сахалинской обл. (семинар по специфике оказания паллиативной помощи детям в интернатных учреждениях, экспертная оценка ситуации, включая осмотр детей).

С 1 сентября 2019 года в рамках проекта «Качество жизни – экспертно-методическая поддержка сотрудников региональных детских домов-интернатов по вопросам оказания комплексной паллиативной помощи детям» началась работа с 3 региональными ДДИ (Республика Татарстан, Ростовская обл., Смоленская обл.)

В декабре 2019 г. состоялось первое двухдневное мероприятие в детском доме-интернате Республики Татарстан, включающее в себя проведение:

- установочной встречи с сотрудниками интернатного учреждения, представителями органов социальной защиты, внештатного специалиста по паллиативной помощи Республики Татарстан;
- образовательного семинара по вопросам оказания паллиативной помощи для сотрудников ДДИ;
- осмотр детей – воспитанников ДДИ.

3) Перинатальная паллиативная помощь

Новое направление деятельности нашего фонда - Перинатальная паллиативная помощь (ППП) – это комплексная (медицинская, психосоциальная и духовная) модель сопровождения неизлечимо больного ребенка и членов его семьи на этапах до рождения ребенка, во время родов и месяц после его рождения, а также поддержка семьи в период горевания после смерти ребенка.

В 2019 г.:

- Эксперты фонда приняли участие в тренинге по паллиативному уходу в перинатальном/неонатальном периоде в Мэйлменской школе общественного здоровья при Колумбийском университете (г. Нью-Йорк, США). Это позволило познакомиться с ведущей службой перинатальной ПП в США, изучить особенности организационной структуры, функциональных обязанностей каждого из членов команды, потребности семьи и ребенка. Были получены методические материалы по оказанию перинатальной ПП в США для дальнейшей адаптации их в России.
- На основе полученных знаний сформирован проект программы обучения российских специалистов базовым основам перинатальной ПП, запланировано утверждение и внедрение программы в РНИМУ им. Пирогова в 2020 году.
- Переведены и подготовлены предпечатные версии двух брошюр по перинатальной ПП для специалистов, работающих с неизлечимо больным ребенком, а также с семьей на этапе до родов, во время родов и в неонатальный период.

С 1 октября 2019 года в рамках проекта «Повышение компетенций сотрудников служб родовспоможения г. Москвы в области перинатальной паллиативной помощи» началась работа с сотрудниками служб родовспоможения 3 (трех) медицинских учреждений г. Москвы: Центр Планирования семьи и Репродукции, ГКБ им В.В. Вересаева, ГКБ им С.С. Юдина.

- Разработана программа семинаров по основам перинатальной ПП для сотрудников служб родовспоможения г. Москвы,
- Проведены 2 семинара для повышения компетенций по перинатальной паллиативной помощи для 30 сотрудников служб родовспоможения Центра Планирования семьи и Репродукции.

«ОТКРЫТАЯ РЕАНИМАЦИЯ»

Подпрограмма включает в себя изучение ситуации, разработку и продвижение рекомендаций по совместному пребыванию детей и родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ), внедрение в ОРИТ детских стационарных учреждениях РФ практики организации совместного пребывания родственников с детьми. В 2019 г. к реализации проекта «Открытая реанимация» присоединились 9 регионов (Алтайский край, Волгоградская обл., Калужская обл., Новосибирская обл., Приморский край, Республика Карелия, Челябинская обл., Удмуртская республика, Ярославская обл.), подписаны соглашения о сотрудничестве с органами здравоохранения этих субъектов РФ, подразумевающие разработку нормативных документов и методических рекомендаций, проведение исследований, организацию консультаций и мастер-классов для медицинских работников и родителей.

Во всех регионах-участниках:

- проведены установочные встречи с руководством стационаров и отделений реанимации;
- проведены семинары для персонала ОРИТ – 350 участников;
- эксперты посетили детские больницы, обсудили с персоналом отделений принципы организации совместного пребывания, дали рекомендации по улучшению ситуации с совместным пребыванием;
- проведены коммуникационные тренинги для персонала ОРИТ – 225 участников.

Проект "Открытая реанимация" описан Форумом доноров в виде кейса как одна из лучших практик социальных проектов. Кейс будет переведен на английский язык и размещен на российских и иностранных порталах, посвященных развитию благотворительных проектов.

«ОБЕЗБОЛИВАНИЕ»

Основная задача этой подпрограммы - повышение информированности родителей и медицинских работников в вопросах оценки, профилактики и лечения боли у детей разного возраста посредством просвещения, информирования и методического обеспечения родителей и сотрудников поликлиник, стационаров и интернатных учреждений.

В 2019 году в рамках региональной программы прошло 9 семинаров по паллиативной помощи детям, в программе которых большое внимание уделялось проблемам обезболивания.

Разработана, издана и распространена в регионах брошюра «Оценка боли у невербальных пациентов детского возраста».

Количественные показатели 2019 года по всем направлениям:

Регионы - 25

Мероприятия – 50

Участники – более 1600 человек

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