

## Информационный бюллетень

### Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2020 году

7 декабря 2020 года нашему фонду «Детский паллиатив» исполнилось 9 лет. Все эти годы мы следовали своей миссии – содействовать формированию и развитию многоуровневой системы паллиативной помощи детям. Минувший год был непростым, пандемия серьезно осложнила как жизнь каждого отдельного человека, так и деятельность самых разных организаций, включая нашу. Тем не менее мы продолжаем работать и каждый день укрепляем фундамент паллиативной помощи, чтобы каждый неизлечимо больной ребенок мог получать своевременную профессиональную помощь и прожить счастливую жизнь, какой бы короткой она ни была.

В прошедшем 2020 году экспертно-методическая деятельность фонда осуществлялась по следующим направлениям:

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
4. Домашняя вентиляция у детей, нуждающихся в паллиативной помощи
5. Открытая реанимация
6. Обезболивание.

### 1. Региональная программа

В 2020 г. в рамках проекта «Территории знаний. Экспертно-методическая поддержка, повышение квалификации и практических компетенций региональных специалистов, работающих с неизлечимо больными детьми, в области паллиативной помощи детям» было организовано и проведено 6 двухдневных обучающих мероприятий в формате семинаров и вебинаров:

- ✓ 6 двухдневных семинаров/вебинаров по паллиативной помощи детям (обзор российской нормативной базы, организационные модели, обезболивание, уход, питание и т.д.) в 6 регионах РФ, где на сегодняшний день отсутствуют службы паллиативной помощи детям (Амурская обл., Забайкальский край, Камчатский край, Красноярский край, Магаданская обл., Ханты-Мансийский автономный округ (Югра), в которых приняло участие около 200 специалистов (врачи, медсестры, психологи).
- ✓ Издан пакет информационно-методических материалов по паллиативной помощи детям, который получили все участвующие в проекте территории для

распространения среди местных специалистов. В пакет материалов вошли следующие издания:

- ❖ "Организация нутритивной поддержки в комплексе паллиативной медицинской помощи детям" - 2000 экз.
- ❖ "Тяжелая бронхолегочная дисплазия: медицинское сопровождение на дому" - 2000 экз.
- ❖ "Азбука паллиативной помощи детям" - 2000 экз.
- ❖ "Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений" – 2000 экз.
- ❖ "Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных" - 2000 экз.
- ❖ "Алгоритмы оценки и лечения боли у детей" - 2000 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. Оказание адекватной паллиативной помощи этой категории детей зависит от подготовки сотрудников ДДИ.

В 2020 г. в рамках проектов «Территории знаний. Экспертно-методическая поддержка, повышение квалификации и практических компетенций региональных специалистов, работающих с неизлечимо больными детьми, в области паллиативной помощи детям» и «Качество жизни – экспертно-методическая поддержка сотрудников региональных детских домов-интернатов по вопросам оказания комплексной паллиативной помощи детям» были организованы и проведены:

- 30 двухдневных мероприятий по повышению квалификации и практических компетенций в области паллиативной помощи (психологические аспекты паллиативной помощи детям, медицинские основы оказания паллиативной помощи детям, оборудование и расходные материалы в детской паллиативной помощи) для сотрудников региональных ДДИ, работающих с неизлечимо больными детьми, в 10 регионах РФ (Архангельская обл., Астраханская обл., Иркутская обл., Пермский край, Республика Татарстан, Ростовская обл., Свердловская обл., Смоленская обл., Челябинская обл., Ярославская обл.), в которых приняло участие около 650 специалистов (часть мероприятий прошла в онлайн формате).

- Осмотр детей в интернатных учреждениях для выявления критериев, определяющих необходимость оказания паллиативной помощи детям, и соответствующие врачебные комиссии.

## **3. Перинатальная паллиативная помощь**

В настоящее время все больше женщин решает не прерывать беременность по медицинским показаниям и родить ребенка с несовместимыми с жизнью врожденными пороками развития и другими болезнями. 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 2020 г. продолжалась работа проекта «Повышение компетенций сотрудников служб родовспоможения г. Москвы в области перинатальной паллиативной помощи».

В реализации проекта приняли участие сотрудники служб родовспоможения 3 (трех) медицинских учреждений г. Москвы: Центр Планирования семьи и Репродукции, ГКБ им В.В. Вересаева, ГКБ им С.С. Юдина.

- Разработана и апробирована программа семинаров по основам перинатальной ПП для сотрудников служб родовспоможения г. Москвы, проведены 18 семинаров (часть из них в онлайн формате) для повышения компетенций по перинатальной паллиативной помощи для более 100 сотрудников служб родовспоможения медицинских- учреждений – участников проекта.

- Проведен круглый стол по результатам проекта и определена стратегия развития данного направления на 2021 г.

- Эксперты фонда приняли участие в ряде профильных конференций и круглых столов по развитию перинатальной паллиативной помощи в РФ.

- **Разработаны и изданы** методические пособия для сотрудников служб родовспоможения:

- 1) «АБВ перинатальной паллиативной помощи», в которой изложены история и подходы к оказанию данного вида медицинской помощи за рубежом, основы и нормативная база по ППП в России, а также ответы на вопросы, часто возникающие в профессиональном сообществе по этой теме.

- 2) «Перинатальная паллиативная помощь: основы успешного общения с семьей», где описаны 5 базовых правил общения с семьей, которые являются залогом построения успешных коммуникаций и профилактики синдрома выгорания.

- 3) Информационный буклет с рекомендациями для специалистов служб родовспоможения по психологической поддержке и коммуникациям с семьями на этапе беременности, в родах, в период новорожденности, после смерти ребенка.

- 4) Информационный буклет для семей, которые узнали о неизлечимом заболевании своего ребенка еще в период беременности. В таких ситуациях для семьи не может быть правильного или неправильного решения. Ключевую роль здесь играет информированность родителей обо всех возможных вариантах и поддержка специалистами любого выбранного родителями сценария.

- **Переведены и изданы:**

- 5) «Алгоритмы перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи». Данная брошюра адресована специалистам паллиативной помощи, акушерам-гинекологам, неонатологам, педиатрам, среднему медицинскому персоналу, психологам, другим специалистам, работающим с неизлечимо больным ребенком, а также с семьей на этапе до родов, во время родов и в неонатальный период.

- 6) «Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных». Данное Руководство освещает подходы к организации паллиативной помощи новорожденным, имеющим несовместимые с жизнью заболевания.

#### **4. Домашняя вентиляция у детей, нуждающихся в паллиативной помощи**

С 15 июля по 28 октября был проведен обучающий цикл «Основы респираторной поддержки на дому в детской паллиативной помощи», состоящий из 8 вебинаров.

В настоящее время детская паллиативная помощь в России активно развивается. Открываются стационарные и выездные службы, выделяются деньги и закупается респираторное оборудование для домашнего использования у паллиативных детей. Однако в большинстве регионов дети до сих пор находятся в отделениях реанимации или паллиативной помощи. Они изолированы от семьи и общества, живут в больницах и фактически лишены детства. Специалистам остро не хватает знаний по респираторной поддержке на дому.

Материалы цикла представляют собой введение в респираторную поддержку в детской паллиативной помощи. Первое знакомство перед последующим глубоким погружением в данную очень интересную область медицины. Благодаря правильно организованному респираторному сопровождению дети могут находиться дома с родными людьми, а не в

стенах больницы. Играть с домашним животным, учиться в школе, плавать в бассейне, путешествовать. Иметь хорошее качество жизни.

Темы вебинаров рассчитаны на всех, кто работает с паллиативными детьми на ИВЛ/НИВЛ или на длительной кислородотерапии в стационаре или на дому – анестезиологов-реаниматологов, неонатологов, педиатров, врачей паллиативной медицинской помощи, медицинских сестер и других специалистов.

Цикл организован в соответствии с решением Профильной комиссии Минздрава России по паллиативной помощи от 01.11.2019 г. и 14.07.2020 г. и главного внештатного детского специалиста по паллиативной помощи Минздрава России, д.м.н., профессора Елены Владимировны Полевиченко.

В режиме онлайн вебинары просмотрели **396** человек. Записи вебинаров размещены на Youtube-канале Фонда, суммарное количество просмотров 8 вебинаров на 30.12.2020 = **2013** просмотров.

География слушателей: 65 регионов России, а также слушатели из Казахстана, Беларуси, Украины, Армении, Приднестровской Молдавской Республики и государства Йемен.

Материалы вебинаров оказались очень востребованными как для медицинского сообщества, так и для родителей детей, нуждающихся в респираторной поддержке.

## **5. Открытая реанимация**

1 сентября 2020 г. началась реализация проекта «Вместе - лучше. Социально-экономический эффект внедрения методологии семейно-ориентированного подхода (СОП) «Открытая реанимация» в лечении пациентов в детских отделениях реанимации и интенсивной терапии (далее – ОРИТ)».

Данный проект является частью общероссийской инициативы «Открытая реанимация», основным партнером проекта выступает Ассоциация детских анестезиологов и реаниматологов РФ. Проект предполагает проведение первого в нашей стране исследования имеющегося российского опыта практики семейно-ориентированного подхода «Открытая реанимация» с точки зрения ее социально-экономических преимуществ.

К реализации проекта присоединились 8 регионов (Пермский край, Приморский край, Республика Карелия, Республика Татарстан, Республика Удмуртия, Тамбовская обл., Тюменская обл., Хабаровский край).

С 1 сентября 2020 г. получены подтверждения о сотрудничестве с учреждениями здравоохранения субъектов РФ – участников проекта, разработан дизайн исследования и пакет документов (опросники/анкеты, пояснительные документы к ним, технические задания), начался сбор статистических данных для получения достоверных сведений об уровне удовлетворенности пациентов и персонала лечебного учреждения работой ОРИТ в условиях семейно-ориентированного подхода «Открытая реанимация», экономических преимуществах метода и влияющих на них факторов.

## **6. Обезболивание**

Фонд продолжает работу по повышению уровня 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.

Проблемы обезбоживания являются одним из ведущих тематических блоков всех семинаров и вебинаров, которые проводятся для региональных специалистов. Информационно-методические пакеты материалов, которые отправляются в регионы, включают в себя несколько публикаций фонда по вопросам оценки, профилактики и лечения боли у детей.

Важным достижением минувшего года стал перевод, публикация и широкое распространение книги «Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику: Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь». Данное руководство входит в серию публикаций ВОЗ, посвященных паллиативной помощи и представляющих собой не клинические протоколы, а скорее практические рекомендации по интеграции паллиативной помощи и облегчения симптомов в систему здравоохранения. Публикация предназначена для всех занимающихся планированием, организацией, управлением или оценкой качества педиатрической службы и интеграцией паллиативной помощи и облегчения симптомов в эту службу таким образом, чтобы улучшалось качество жизни детей и их семей, укреплялась система здравоохранения и внедрялись экономически выгодные модели помощи.

Среди международной группы авторов этого руководства – впервые российский эксперт: медицинский директор БФ «Детский паллиатив», доктор медицинских наук, зав. кафедрой паллиативной педиатрии медицины РНИМУ им. Н.И. Пирогова, зав. отд. нейроонкологии ФГБУ ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, Элла Кумирова.

#### **Количественные показатели 2020 года по всем направлениям:**

Регионы - 25

Мероприятия – 62

Участники – около 2900 человек

**Все информационно-методические материалы размещены в открытом доступе на официальном сайте БФ «Детский паллиатив» в разделе «Библиотека»:**  
<http://www.rcpcf.ru/biblioteka/>.

В 2021 году наш фонд планирует продолжение деятельности по всем названным ключевым направлениям.

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

моб.: +7 (916) 329 00 62

info@rcpcf.ru +7 (499) 704 37 35