

Информационная справка по результатам программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2021 г.

Региональная программа. В рамках этого направления происходит экспертно-методическая работа с медицинским и немедицинским сообществом в регионах РФ: подготовка специалистов, разработка нормативов, стандартов и методических рекомендаций, учебников, пособий для профессионалов и родителей, реализация экспертных и исследовательских программ.

В 2021 г. эксперты фонда продолжили экспертную работу в регионах РФ:

1. Проводили регулярные консультации главных внештатных специалистов и специалистов служб паллиативной помощи детям по вопросам организации ПП и ведению детей;
2. Выступили с докладами на профессиональных конференциях и семинарах (Красноярск, Донецк, Севастополь, Владивосток);
3. Приняли участие в подготовке Порядка оказания паллиативной помощи детям в Москве, Республики Ингушетии, Пермского края;
4. В рамках гранта Благотворительного фонда В. Потанина провели 4 семинара по паллиативной помощи детям (обзор российской нормативной базы, организационные модели, обезболивание, уход, питание и т.д.) в 4 регионах РФ, в которых приняло участие 350 специалистов.
5.
 - Республика Дагестан
 - Республика Ингушетия
 - Хабаровский край
 - Приморский край

Паллиативная помощь детям в интернатных учреждениях. Сегодня в России более 100 детских домов и интернатов («ДДИ»), в которых по экспертным оценкам 25-30% воспитанников нуждаются в паллиативной помощи. Оказание адекватной паллиативной помощи этой категории детей зависит от подготовки сотрудников ДДИ.

1. Экспертом фонда подготовлены методические рекомендации по организации паллиативной помощи детям в интернатных учреждениях (Методические рекомендации разработаны во исполнение пункта 14 Плана мероприятий («дорожной карты») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года, утвержденного Заместителем Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой от 28.07.2020г. №6551п-П12);
 2. В программу профильной комиссии по паллиативной помощи МЗ РФ 16.07.2021г. включен доклад эксперта фонда о проблемах оказания паллиативной помощи в интернатных учреждениях;
 3. Экспертами фонда проводятся Регулярные консультации главных внештатных специалистов и специалистов служб паллиативной помощи детям по вопросам организации паллиативной помощи и ведению детей в детских домах-интернатах.
 4. В 2021 г. в рамках грантов БФ «Абсолют-Помощь» и БФ Владимира Потанина проведены 17 мероприятий по повышению квалификации и практических компетенций в области паллиативной помощи для сотрудников региональных ДДИ, работающих с неизлечимо больными детьми в 10 регионах РФ, в которых приняло участие 550 специалистов.
- Красноярский край

- Республика Хакасия
 - Омская обл.
 - Ростовская обл.
 - Республика Дагестан
 - Республика Ингушетия
 - Республика Бурятия
 - Пермский край
 - Калининградская область
 - Свердловская область
5. Проведен осмотр подопечных в интернатных учреждениях для выявления детей, нуждающихся в паллиативной помощи;

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 2021 г. эксперты фонда принимали участие в развитии данного направления:

1. В программу профильной комиссии по паллиативной помощи МЗ РФ 16.07.2021г. включен доклад эксперта фонда о старте проекта по перинатальной ПП в 12 регионах РФ для информирования специалистов по ПП детям и в рамках исполнения поручений Дорожной карты Правительства РФ о развитии перинатальной паллиативной помощи в регионах;
2. Проводятся консультации специалистов перинатальной программы Дома с маяком по вопросам оказания паллиативной помощи в Москве;
3. Участие экспертов фонда в подготовке приложения по перинатальной ПП к Порядку оказания паллиативной помощи детям в Москве.
4. С 1 июля 2021 г. Фонд приступил к реализации проекта «Особое время - особая забота», финансируемого за счет средств фонда президентских грантов, направленного на формирование компетенций в области перинатальной паллиативной помощи у специалистов служб родовспоможения и служб детской паллиативной помощи в 12 регионах РФ. Основным партнёром проекта является ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова» Министерства здравоохранения РФ. В рамках проекта предоставлена экспертная поддержка специалистам региональных служб родовспоможения и детских паллиативных служб по основам перинатальной паллиативной помощи в 3 регионах РФ с участием 140 специалистов.
 - Архангельская область,
 - Республика Мордовия,
 - Ханты-Мансийский автономный округ — Югра (ХМАО — Югра);
 Реализация проекта будет продолжаться до конца 2022 года.
5. Повышена информированность профессионального медицинского сообщества в области перинатальной паллиативной помощи.

Открытая реанимация. В 2021 г. был реализован проект «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)», цель которого – проведение первого в нашей стране исследования имеющегося российского опыта практики семейно-ориентированного подхода «Открытая реанимация» с точки зрения её социально-экономических преимуществ.

1. Проведен сбор социально-экономических данных о деятельности детских стационарных учреждений, внедривших практику "Открытая реанимация";
2. Проведены мониторинговые визиты в 8 регионов-участников проекта:
 - Калининградская обл.,
 - Приморский край,
 - Республика Карелия,

- Республика Татарстан,
 - Республика Удмуртия,
 - Тамбовская обл.,
 - Тюменская обл.,
 - Хабаровский край)
3. Подготовлен Отчёт об исследовании и разработаны Методические рекомендации.

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.

1. Проблемы обезболивания являются одним из ведущих тематических блоков всех семинаров и вебинаров для региональных специалистов.
2. Распространили большое количество методической литературы по вопросам детского обезболивания.
3. Эксперт фонда принял участие в деятельности рабочей группы по обезболиванию при Минздраве РФ и в рецензировании Методических рекомендаций по назначению наркотических средств и сильнодействующих психотропных веществ в интернатных учреждениях (взрослых и детских) (подготовлены в рамках Дорожной карты Правительства РФ).
4. Эксперт фонда принял участие в разработке клинических рекомендаций МЗ РФ «Боль у детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи». В настоящее время клинические рекомендации находятся на финальной стадии утверждения в Минздраве РФ.
5. Эксперт фонда принял участие в подготовке технического задания для производства двух просветительских роликов для родителей и специалистов по использованию детских форм обезболивающих препаратов: ректальный Диазепам и буккальный Мидазолам;

Учебно-методическая литература:

Разработаны и опубликованы:

1. Отчет об исследовании, содержащий описание методов, алгоритма выполнения и полученных результатов проекта «Вместе-лучше».
2. Методические рекомендации «Социально-экономический эффект внедрения методологии семейно-ориентированного подхода «открытая реанимация» при лечении пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (результаты национального многоцентрового ретроспективно-проспективного исследования)»
3. «Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии»
4. Лифлет Краткое пособие по общению
5. Паллиативная помощь новорождённым: сопроводительная терапия и помощь в конце жизни. Сборник материалов.

Разработаны и готовятся к изданию:

6. Брошюра «Врожденные пороки почек»
7. Брошюра «ВГР ЦНС»
8. Брошюра «Врожденная диафрагмальная грыжа»
9. Брошюра «Синдром Патау»
10. Брошюра «Синдром Эдвардса»
11. Книга "Решения об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного: этические вопросы"
12. Пособие об организации перинатальной паллиативной помощи в регионах РФ
13. Пособие по особенностям организации работы с женщинами/их семьями, решившими сохранить беременность и родить ребенка с несовместимым с жизнью заболеванием.
14. «Сестринское дело: руководство по оказанию паллиативной помощи детям»
15. Издание ВОЗ «Руководство по лечению хронической боли у детей».

Количественные показатели в 2021 году по всем направлениям:

- Количество регионов, в которых проводились образовательные мероприятия фонда – 29
- Количество проведённых мероприятий по всем программам– 39
- Количество специалистов, принявших участие в мероприятиях фонда – 1040
- Количество подготовленных информационно-методических материалов - 15

В 2022 году фонд планирует продолжение деятельности по всем названным ключевым направлениям.

Все информационно-методические материалы размещены в открытом доступе на официальном сайте БФ «Детский паллиатив» в разделе «Библиотека»:

<https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>

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