

Результаты программной деятельности БФ «Детский паллиатив» в 2015 году

Дорогие друзья!

Паллиативная помощь детям в России пока находится в стадии формирования. Однако **прямо сейчас в квалифицированной паллиативной помощи нуждаются 180 тысяч детей по всей стране.** Чтобы обеспечить потребности каждого ребенка с неизлечимым заболеванием и реализовать его право (и права его близких) на качественную, достойную и интересную жизнь, необходимо наличие в России многоуровневой системы паллиативной помощи. Содействие формированию и развитию этой системы – основная цель нашего фонда, мы работаем над созданием фундамента, без которого невозможно развитие и функционирование системы паллиативной помощи детям.

В конце 2015 года мы коротко подводим итоги нашей работы.

Программа «Стратегические инициативы»

Концепция паллиативной помощи детям

В 2015 году мы опубликовали **информационно-аналитический сборник «Паллиативная помощь детям: потребность, состояние, концепция развития».** В сборник вошел разработанный экспертами фонда проект Концепции развития паллиативной помощи детям в России, а также фактический материал, который стал ее обоснованием. Мы рассчитываем на то, что этот документ ляжет в основу федерального стратегического плана по развитию ППД и поможет федеральному и региональным органам здравоохранения в разработке собственных планов действий по развитию ППД.

Эксперты фонда уже начали работу с региональными органами здравоохранения по оказанию консультативной помощи в разработке стратегических и нормативно-правовых документов в области ППД.

Совместное пребывание родителей с детьми в отделениях реанимации

Выпущена **брошюра для родителей** тяжелобольных детей, она называется **«Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации?».** В ней содержатся советы и рекомендации для родителей, дети которых оказываются в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ). Авторы – мамы, имеющие большой опыт нахождения со своими детьми в ОРИТ, - рассказывают о том, как прожить трудное для семьи время, как взаимодействовать с медперсоналом, к кому обращаться за помощью, как правильно вести себя, как помочь своему ребенку. Брошюра будет распространяться через родительские ассоциации тяжело больных детей, доступна для скачивания на сайте фонда в разделе «Библиотека».

Обеспечение искусственной вентиляции легких на дому

Подготовлен **сравнительный экономический анализ пребывания ребенка на ИВЛ дома и в стационаре.** Один койко-день в детской реанимации при использовании ИВЛ

составляет 28 000 руб., против 4 418 рублей при использовании ИВЛ на дому. Материал передан в Минздрав РФ.

Программа «Образование»

В России крайне мало специалистов по паллиативной помощи. Эксперты БФ «Детский паллиатив» реализовали в 2015 году **несколько образовательных проектов**: цикл обучающих семинаров по ППД для специалистов Москвы на рабочем месте, программу очного и удаленного обучения врачей в РНИМУ им. Н.И.Пирогова, курсы по дистанционному образованию. Кроме того, была проведена просветительская работа с медиками Москвы по лечебному питанию и новым документам Минздрава в области ППД, открыта школа паллиативной помощи детям для специалистов и родителей, продолжен выпуск учебно-методической литературы.

Образовательные мероприятия для специалистов на рабочем месте

Эксперты фонда провели **25 лекций и семинаров** по оказанию ППД на дому, в стационаре и специальных учреждениях. В течение первого полугодия 2015 года в них приняли участие порядка **400 специалистов Москвы**.

Новый проект фонда – Школа паллиативной помощи детям

Школа паллиативной помощи детям начала свою работу в июне 2015 года. Целевая группа проекта – медики, психологи, социальные работники, руководители здравоохранения, а также родители детей с неизлечимыми заболеваниями. Обучение в рамках каждой школы длится 6-8 часов, перед слушателями выступают несколько преподавателей, что позволяет получить достаточно полное представление по теме. За 2015 год прошло **7 школ с различной тематикой**, общее количество участников – **150 человек**.

Обучение для врачей в РНИМУ им. Н.И.Пирогова

В 2015 году заработала первая в России **кафедра паллиативной педиатрии и лазерной медицины** в ведущем медицинском ВУЗе страны, РНИМУ им. Н.И. Пирогова, созданная по инициативе БФ «Детский паллиатив» и директора НПЦ «Медпомощи детям» ДЗМ Москвы академика А.Г. Притыко. Возглавила кафедру Элла Кумирова, медицинский директор БФ «Детский паллиатив», д.м.н. Курс состоит из 144 часов лекций, семинаров и практических занятий. С начала года **обучение прошли 305 врачей**.

Просветительская работа с медиками Москвы

Сотрудники БФ «Детский паллиатив» организовали и провели **цикл лекций для участковых педиатров в поликлиниках САО г. Москвы** по лечебному питанию детей с угрожающими жизни заболеваниями. Врачей также ознакомили с новыми документами, выпущенными Минздравом: Порядком оказания паллиативной медицинской помощи детям и «Распоряжением Калитниковской».

Дистанционные модели обучения

Кроме очного обучения фонд активно занимался разработкой дистанционных моделей обучения: в начале 2015 года для всех желающих стал доступен дистанционный **курс по паллиативной помощи детям**; прошло **10 тематических вебинаров**. Общее количество участников – около 300 человек. Количество просмотров записей вебинаров на канале фонда в YouTube превышает 1000.

Выпуск учебно-методической литературы

В 2015 году БФ «Детский паллиатив» выпустил **10 пособий по паллиативной помощи детям**, каждое тиражом 1000 экз. Все книги доступны в электронной версии на сайте фонда, распространяются на образовательных мероприятиях фонда, среди курсантов кафедр онкологии и паллиативной педиатрии и лазерной медицины РНИМУ им. Пирогова, а также на региональных семинарах.

Методические пособия, изданные БФ «Детский паллиатив» в 2015 году:

1. Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка. Рекомендации по паллиативному уходу.
2. Алгоритмы оценки и лечения боли у детей.
3. Паллиативная помощь детям в России. Потребность, состояние, концепция развития.
4. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений.
5. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи.
6. Паллиативная помощь детям в конце жизни. Краткий курс компьютерного обучения.
7. Спинальная мышечная атрофия.
8. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. Краткий курс компьютерного обучения.
9. Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации?
10. Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи.

Программа «Работа с регионами»

С начала 2015 года БФ «Детский паллиатив» реализует программу «Развитие ресурсного потенциала некоммерческих организаций и интеграция их деятельности с усилиями муниципальных лечебно-профилактических учреждений в сфере паллиативной помощи детям-инвалидам в Российской Федерации», субсидируемую Министерством экономического развития. Программа призвана помочь **формированию системы детского паллиатива в регионах России путем обучения специалистов** разных областей, работающих с неизлечимо больными детьми и их семьями.

В течение года эксперты фонда провели **20 обучающих семинаров** по основам паллиативной помощи детям в Москве, Брянской области, Челябинской области, Пермском крае, Новосибирской области, Орловской области, Волгоградской области, Воронежской области, Свердловской области, Калужской области, Ханты-Мансийском автономном округе – Югре, Ростовской области, Томской области, Алтайском крае, Калининградской области, Республике Башкортостан, Республике Коми, Чувашской республике, Кабардино-Балкарской Республике и Самарской области. В семинарах приняли участие **более 1 000 специалистов** различных специальностей.

Программа «Обезболивание»

В России крайне сложная ситуация с обезболивающими препаратами: многих распространенных лекарственных средств нет, или их детские формы отсутствуют, что затрудняет оказание качественного паллиативного лечения детям. Вместе с представителями других общественных организаций, БФ «Детский паллиатив» продвигает в органах государственной власти вопрос регистрации необходимого перечня лекарственных средств и их «детских» форм, в том числе неинъекционного морфина (капли, таблетки, сироп).

Большой победой 2015 года является **запуск разработки отечественного обезболивающего препарата** – морфина короткого действия в таблетках для детей. Сейчас на Московском эндокринном заводе проводятся доклинические исследования. По прогнозам, препарат будет зарегистрирован к концу 2017 года. Эксперты фонда также активно участвуют в разработке инструкций по всем «детским» формам обезболивающих препаратов.

Мы принимали участие в работе над внесением поправок в закон, которые упрощают получение наркотических обезболивающих препаратов. Поправки вступили в силу 1 июля 2015 года.

По инициативе фонда главный внештатный специалист по паллиативной помощи и профильная комиссия Минздрава рекомендовали регионам назначить заместителей по детству, которые будут курировать вопросы обезболивания.

Весь год мы уделяли большое внимание теме **обучения и просвещения специалистов по вопросам обезболивания**: провели 10 обучающих мероприятий по детскому обезболиванию (лекции, тренинги по расчету доз и пр.) для врачей Москвы, а также 5 региональных семинаров. Издали 2 брошюры и опубликовали 4 статьи в рецензируемых журналах по детскому обезболиванию.

Мобильная служба паллиативной помощи

Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым (МСПП) БФ «Детский паллиатив» была одним из первых в России проектов по оказанию профессиональной паллиативной помощи детям на дому. С 1 августа 2015 года МСПП прекратила свою деятельность. В течение первых 7 месяцев 2015 года под опекой фонда находилось 109 семей: 89 детей с угрожающими жизни диагнозами и 20 семей по программе горевания. Все выбывшие из-под опеки службы семьи были переданы в другие фонды и продолжили получать необходимую паллиативную помощь.

Если вас заинтересовали проекты фонда, и вы хотите получить более подробную информацию или документы по конкретному тематическому разделу, обращайтесь к нам, мы будем рады поделиться нашими наработками.

Контактная информация:

Директор БФ «Детский паллиатив»

Карина Варганова

e-mail: k.vartanova@rcpcf.ru

тел.: +7 (499) 704 37 35

моб.: +7 (909) 934 70 98

info@rcpcf.ru

+7 (499) 704 37 35