



Проект «Вместе с мамой. Продвижение практики организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ)».

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»
<https://www.rcpcf.ru>

Аннотация

Проект реализуется в рамках подпрограммы фонда «Открытая реанимация». Подпрограмма включает изучение ситуации, разработку рекомендаций и продвижение наилучших практик совместного пребывания детей и родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии (далее - ОРИТ) в соответствии с признанными международными стандартами и принципами.

Направления поддержки:

обеспечение совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации.

Благополучатели: врачи, средний и младший медицинский персонал ОРИТ, организаторы здравоохранения

Территориальный охват: 26 регионов РФ

Рабочий язык проекта: русский

Период реализации: с 2014 г. – по настоящее время

Статус: действующий

Контактные лица:

Екатерина Тараканова, менеджер программ

Сайт проекта: <https://www.rcpcf.ru>

Социальные сети:

<https://www.facebook.com/detskiypalliativ/>

<https://vk.com/club144959625>

<https://www.youtube.com/user/DetPalliativ>

Видео о проекте:

<https://www.youtube.com/user/DetPalliativ/videos>

Контакты:

E-mail: info@rcpcf.ru

Тел.: +7 (499) 704-37-35

Социальный вызов и причины инициации проекта

Актуальность социальной проблемы

Концептуальной основой права ребенка на совместное пребывание с родителями во время болезни является статья 9 Конвенции о правах ребенка¹, гласящая, что: «Государства-участники обеспечивают, чтобы ребенок не разлучался со своими родителями вопреки их желанию». Важность обеспечения этого права подчеркивается в ряде международных документов, таких, например, как Лейденская хартия прав детей, находящихся в больнице, принятая Европейской ассоциацией по защите прав детей, находящихся в больнице (ЕАСН), и Руководство Европейского реанимационного Совета.

В Декларации о правах пациентов в России², разработанной на основе Конституции Российской Федерации, законов Российской Федерации, Декларации о политике в области обеспечения прав пациента в Европе (принята Европейским совещанием по правам пациента, Амстердам, Нидерланды, март 1994), а также ряда других документов, имеющих отношение к теории и практике охраны здоровья, медицинской помощи и защиты прав пациентов в России, и принятой на Первом Всероссийском конгрессе пациентов 28 мая 2010 года в Москве, также подчеркивается необходимость соблюдения этого права.

В современной медицине совместное пребывание родителей и детей в ОРИТ постепенно становится стандартом работы. Проведены и продолжают проводиться исследования, которые не только доказывают нравственную состоятельность этой идеи, но свидетельствуют о позитивном терапевтическом эффекте влияния присутствия родителей на процесс выздоровления ребенка.

Внешние причины инициации программы

Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"³ (далее – «Закон об охране здоровья») специально устанавливает право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему помощи в стационарных условиях.

¹ Конвенция о правах ребенка, "Совет Европы" <https://www.coe.int/ru/web/compass/convention-on-the-rights-of-the-child>

² Декларация о правах пациентов в России (2018) п. 1.15 <http://www.patients.ru/senter/docvsp/rights-declarations>

³ Федеральный закон N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", ст. 51, п. 3 <http://base.garant.ru/12191967/afa6a9ba04392e1cfe1c09aeb8a7e5f4/>

Однако в российском здравоохранении ограничения и запреты на совместное пребывание родителей с их тяжелобольными детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии детских стационаров продолжают оставаться серьезной проблемой. Несмотря на законодательно установленное право родителей находиться вместе с ребенком в любом отделении медицинского стационарного учреждения, единой политики в этом вопросе в детских ОРИТ России нет.



"В связи с участвовавшими обращениями в Министерство здравоохранения Российской Федерации, связанными с отказами администрации медицинских организаций в посещении детей, находящихся в отделениях анестезиологии-реанимации, Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения напоминает. В соответствии с п. 3 статьи 51 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. Учитывая изложенное, просим принять необходимые меры по организации посещений родственниками детей, находящихся на лечении в медицинских организациях, в том числе в отделениях анестезиологии-реанимации." Письмо от 9 июля 2014 г. N 15-1/2603-07⁴

Е. Н. Байбарина, Директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения.

Решение этой проблемы сдерживают дефицит методических материалов, неосведомленность персонала ОРИТ о семейно-ориентированном подходе в здравоохранении, их неготовность участвовать в изменении привычной практики.

Внутренние причины инициации программы

В 2014 году, через три года после принятия Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" фонд «Детский паллиатив» проводил исследование ситуации с доступом в реанимацию.

⁴ Письмо от 9 июля 2014 г. N 15-1/2603-07 <https://ppt.ru/docs/pismo/minzdrav/n-15-1-2603-07-50373>



"Мы хотели найти ту самую главную причину, потом придумать, как ее устранить, и тогда — как бы наивно это ни звучало — реанимация в нашей стране повсеместно станет открытой. Но оказалось, что факторов, препятствующих доступу, существенно больше, чем один, и повлиять на них сложнее, чем, скажем, просто улучшить материально-техническую базу.

Есть мощная сила инерции и традиций российских медицинских учреждений. Есть профессиональный дискомфорт врачей в нынешней ситуации здравоохранения, когда они очень редко заточены на то, чтобы что-то менять и улучшать, они просто выживают по большей части. И есть неориентированность наших врачей на семейный подход.

Потихоньку сейчас появляется тонкий пласт профессионалов, которые много ездили, много видели и понимают, что работать нужно не только с конкретным больным организмом, а с человеком, а в случае детей — обязательно работать с семьей. Но таких людей, знающих иностранные языки, читающих современную медицинскую литературу — их очень мало.

И, наконец, есть еще одна проблема. Отсутствует коммуникационная культура. Потому что после того, как двери открыли и родственники зашли, с ними нужно разговаривать. А этого почти никто не умеет. То есть можно, конечно, матери сообщить: «Ваш ребенок на аппарате ИВЛ, он нуждается в респираторной поддержке». Но она, скорее всего, ничего не поймет. А простых слов «вашему ребенку трудно дышать, и мы ему помогаем» у врача, как правило, не находится".⁵

Карина Вартанова, директор Благотворительного фонда "Детский паллиатив"

В результате исследования фонд начал работу над проектом "Вместе с мамой" - циклом инициатив и мероприятий, направленных на ресурсно-методическую поддержку - разработку и распространение пакета информационно-методических материалов, успешных организационных подходов, знаний и навыков в профессиональном сообществе детских анестезиологов-реаниматологов; повышение коммуникативной грамотности сотрудников ОРИТ в вопросах взаимодействия с пациентами и их семьями.

Целевая аудитория и стейкхолдеры проекта

Целевая аудитория (благополучатели) программы: врачи, средний и младший медицинский персонал ОРИТ, организаторы здравоохранения. Точные количественные данные предоставить затруднительно, так как в РФ существует кадровый дефицит от штатного расписания сотрудников: 53% для врачей и 70-80% среднего медицинского персонала. При этом по штатному расписанию на 6 коек ОРИТ положен 1 врач, на 3 койки - 1 медсестра. Если отталкиваться от общего количества коек (мест) в ОРИТ в РФ (всего 8350), то целевая аудитория врачей (при условии дефицита кадров) составляет 740 человек, медсестер - 2100. Всего, с учетом заведующих отделений, целевая аудитория оценивается в 3200 -3500 человек

Партнеры: компания КПМГ, консалтинговая группа «Процесс-консалтинг», Общероссийская общественная организация "Лига здоровья нации", Фонд Президентских грантов, Министерство здравоохранения РФ, Ассоциация детских анестезиологов-реаниматологов, Агентство стратегических инициатив, Фонд помощи хосписам «Вера», БФ Константина Хабенского.

⁵ «С ними нужно разговаривать. А этого почти никто не умеет. Почему система сопротивляется допуску близких в реанимации?» Интервью директора фонда «Детский паллиатив» Карины Вартановой. «Медуза», 30.07.2019.

<https://meduza.io/feature/2019/07/30/s-nimi-nuzhno-razgovarivat-a-etogo-pochti-nikto-ne-umeet?fbclid=IwAR1PgpslrA4Asjayzfb-bBWPPBGKUBjKuK0AvufLuBjeMo3wS-tzJN4g0LA>

Также стейкхолдерами программы являются:

- пациенты ОРИТ и их родные;
- родительские ассоциации;
- учреждения медицинского образования;
- студенты и выпускники медицинских ВУЗов;
- региональные министерства здравоохранения, органы управления здравоохранением;
- волонтеры;
- доноры фонда;
- СМИ (в т.ч. РИА Новости, "Медуза", "Такие дела")



"Мой третий ребенок Михаил прожил только год. Несмотря на такую короткую жизнь, он научил меня многому. За этот год я изменилась эмоционально и физически. Я хочу поделиться с вами тем, как прожить трудное для семьи время, когда ребенок попадает в реанимацию. Как взаимодействовать с медперсоналом, к кому обращаться за помощью, как правильно вести себя, какие задавать вопросы, как быть полезным своему ребенку, как избежать тяжелых эмоциональных последствий. Я хочу, чтобы вы знали о ваших правах, но уважали и права других людей, знали о том, как можно построить взаимоотношения с врачами, чтобы максимально помочь ребенку и себе и не ввязаться в затяжной конфликт".

Надежда Пащенко, мама тяжелобольного ребенка, одна из авторов пособия "Вместе с мамой"⁶

Цели и задачи

Цель проекта «Вместе с мамой» - содействие реализации права граждан на совместное пребывание родителей с детьми в ОРИТ на основе формирования семейно-ориентированной среды в учреждениях здравоохранения.

Задачи программы и проекта

- описание лучшего зарубежного и отечественного опыта по совместному пребыванию родителей с детьми в реанимации;
- разработка пособия для родителей по обеспечению совместного пребывания с детьми в реанимации;
- разработка и пилотирование в детских больницах алгоритмов и внутренних порядков по обеспечению совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации.

⁶ Надежда Пащенко, Юлия Логунова, Ольга Германенко. "Вместе с мамой Что делать, когда твой ребенок в реанимации? Советы родителям", Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015

https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_Together_with_Mum_2015_for_site.pdf

По мере работы над проектом добавились следующие задачи:

- разработка и проведение образовательных (установочных) семинаров для сотрудников ОРИТ;
- разработка и проведение коммуникационных тренингов по взаимодействию с пациентами для сотрудников ОРИТ;
- разработка и адресное распространение комплекта методических и клинических материалов по обеспечению совместного пребывания родственников с детьми в ОРИТ;
- проведение экспертной оценки детских ОРИТ медицинских учреждений.

Описание проекта

Реализация проекта «Вместе с мамой» по обеспечению совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии началась в 2014 г.

В целях получения данных для разработки стратегии продвижения практики совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ было проведено комплексное исследование ситуации по совместному пребыванию родителей с детьми, находящимися в реанимации, опубликованное под названием «Вместе или врозь?»⁸.



"Идея исследования ... выросла из стремления сменить тональность обсуждения, уйти из плоскости противостояния и конфликта в плоскость анализа и конструктивного сотрудничества между всеми заинтересованными сторонами. Мы хотели услышать мнения тех, кто «в проблеме», чтобы понять, что происходит на самом деле, почему осуществление естественного права тяжело больного ребенка не разлучаться со своими близкими наталкивается на такое множество препятствий и что это за препятствия. И, конечно, основная цель этого исследования — наметить конкретные шаги, конкретные действия, с помощью которых мы сможем наконец изменить ситуацию".


Карина Вартанова, директор Благотворительного фонда "Детский паллиатив"⁹

⁸ "ВМЕСТЕ ИЛИ ВРОЗЬ? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Отчет об исследовании". Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», «Компания «Процесс Консалтинг», 2014.

http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/11/%D0%98%D1%81%D1%81%D0%BB%D0%B5%D0%B4%D0%BE%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%B5_%D0%A1%D0%BE%D0%B2%D0%BC%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%BD%D0%BE%D0%B5_%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B1%D1%8B%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%B5.pdf

Исследование охватывало правовые, инфраструктурные и этические аспекты проблемы, анализировало мнения сторонников и противников совместного пребывания, выявляло узкие места нынешнего положения вещей и потенциальные направления действий. Исследование показало, что основные действия по продвижению этой идеи должны быть нацелены на:

- просвещение родителей об их правах и обязанностях;
- информирование о лучшем опыте, существующем как в других странах мира, так и в России;
- изменение стереотипов, установок и консервативных практик персонала лечебных учреждений.

 <p>ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ Благотворительный фонд развития паллиативной помощи</p> <p>ВМЕСТЕ ИЛИ ВРОЗЬ?</p> <p>Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии</p> <p>ОТЧЕТ ОБ ИССЛЕДОВАНИИ</p>	<p><i>«Нужно предварительное инструктирование родителей. Практически приходится рисовать, что происходит, объяснять каждый шаг; и нужно пособие для родителей с объяснением различных манипуляций. Что такое вентиляция и все остальное. Надо выделять специальное время, даже при постоянном пребывании, на сообщение сведений и общение с врачом. Но это на практике невозможно».</i></p> <p><i>«Большинство врачей против, но это лень, усталость, это очень тяжелая работа, тяжело общаться с родителями»</i></p> <p><i>«ОРИТ — это не тюрьма, нужен средний вариант. Родители не должны мешать и должны быть в курсе, должны видеть ребенка. Рассказов недостаточно, нужно показать, увидеть, посмотреть. Это плюс и для нас, способствует пониманию ситуации и уверенности в том, что делаю»</i></p> <p><i>«Позитивные стороны для меня и у нас в нашем решении следующие. Родители видят весь процесс: все специалисты постоянно здесь, дети постоянно под их присмотром (специалистов)... есть специальное оборудование, дети ухожены, и, убедившись во всем этом, родители успокаиваются. Если дети лежат длительно, снимаются все вопросы вовсе. Ухаживая за ребенком, родители успокаиваются»</i></p> <p><i>Респонденты исследования¹⁰</i></p>
--	--

В 2015 г. было подготовлено и опубликовано пособие для родителей «Вместе с мамой»¹¹ по обеспечению совместного пребывания с детьми в реанимации, в котором содержатся практические рекомендации по множеству вопросов, возникающих перед теми, чьи дети попадают в ОРИТ. По результатам ежегодного рейтинга "Итоги года"¹² в рамках Доклада Форума Доноров брошюра "Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации? Советы родителям" стала одним из трех победителей в номинации "Публикация года".

Издание пособия «Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации?» и его широкое распространение инициировали очередной виток обсуждения проблемы допуска родителей в реанимацию, включая петицию на change.org, обращенную в Министерство здравоохранения, последующее обсуждение в Госдуме и очередное заявление Министерства Здравоохранения о необходимости соблюдения законодательного права родителей на нахождение вместе с детьми в лечебных учреждениях.

¹⁰ «ВМЕСТЕ ИЛИ ВРОЗЬ? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Отчет об исследовании». стр. 68. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», «Компания «Процесс Консалтинг», 2014. http://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/11/%D0%98%D1%81%D1%81%D0%BB%D0%B5%D0%B4%D0%BE%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%B5_%D0%A1%D0%BE%D0%B2%D0%BC%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%BD%D0%BE%D0%B5_%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B1%D1%8B%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%B5.pdf

¹¹ Надежда Пащенко, Юлия Логунова, Ольга Германенко. "Вместе с мамой Что делать, когда твой ребенок в реанимации? Советы родителям", Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015 https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_Together_with_Mum_2015_for_site.pdf

¹² Доклад о состоянии и развитии фондов в России 2015, стр 29 http://www.donorsforum.ru/wp-content/uploads/2016/07/Doklad_2015.pdf



"Я очень надеюсь, что это издание, этот своего рода «голос родителей» будет услышан и сотрудниками отделений реанимации и интенсивной терапии и станет еще одним шагом навстречу друг другу. Ведь большинство проблем можно снять сотрудничеством и взаимопониманием между специалистами-медиками, немедицинскими специалистами и родителями. Хочется верить, что однажды все двери российских реанимаций будут открыты, что мы действительно сможем вместе действовать на благо наших детей."

Ольга Германенко, мама тяжелобольного ребенка, одна из авторов пособия "Вместе с мамой"¹³

В 2016 г. БФ «Детский паллиатив» подготовил и опубликовал сборник материалов «Вместе можно»¹⁴, охватывающий различные аспекты организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии, включающий конкретные примеры зарубежного и российского опыта, политик и правил, рассказы организаторов здравоохранения, советы по преодолению существующих барьеров, публикации в СМИ. Для продвижения практики совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии фонд заключил Соглашение о сотрудничестве с Объединением детских анестезиологов и реаниматологов (ОДАР) России (в настоящее время Объединение переименовано в Ассоциацию детских анестезиологов и реаниматологов России).

В 2016 г. на средства гранта «Лиги здоровья нации» совместно с ОДАР был подготовлен и опубликован методический пакет, включающий Клинические рекомендации¹⁵ по организации совместного пребывания (одобрены главным специалистом детским анестезиологом-реаниматологом Министерства здравоохранения РФ) и Методическое пособие «Совместное пребывание ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии - важнейшая составляющая положительного терапевтического эффекта»¹⁶.

¹³ Надежда Пашенко, Юлия Логунова, Ольга Германенко. "Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации? Советы родителям", стр. 6, Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_Together_with_Mum_2015_for_site.pdf

¹⁴ «Вместе — можно». Сборник материалов по организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Составитель Вартанова К, Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2016. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2016/07/Vmeste_mozhno.pdf

¹⁵ Организации совместного пребывания ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ). Клинические рекомендации. НП «Объединение детских анестезиологов и реаниматологов» России, Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2016. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2016/11/Organizaciya_klin.pdf

¹⁶ «Совместное пребывание ребенка с родителями (законными представителями) в отделении реанимации и интенсивной терапии - важнейшая составляющая положительного терапевтического эффекта» Методическое пособие. Коллектив авторов, ФГБОУ ВО РНИМУ им.Н.И.Пирогова, НП «ОДАР», 2016 © Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2016 https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2016/11/Organizaciya_metod.pdf

В целях знакомства специалистов отделений реанимации и интенсивной терапии с практическим опытом организации совместного пребывания в октябре 2016 г., также на средства президентского гранта, была организована стажировка в детском стационаре Медицинского центра имени Хаима Шибы (г. Тель-Авив, Израиль) для 10 сотрудников московских ОРИТ, а также 4 ознакомительные поездки в Республиканскую детскую клиническую больницу Республики Татарстан (г. Казань) для 16 специалистов из Москвы, Свердловской области и Пермского края.

Учитывая тот факт, что в большинстве своем врачи и средний медперсонал ОРИТ не подготовлены к интенсивным коммуникациям с родителями и членами семей детей, которые являются необходимой составляющей совместного пребывания, в рамках проекта с 2016 г. проводятся коммуникационные тренинги взаимодействия с пациентами и их семьями для сотрудников ОРИТ. По мнению клинических психологов, которые проводят эти тренинги, основными проблемными зонами в этом вопросе являются:

- недостаток коммуникативных знаний и навыков для работы с родителями в открытых ОРИТ;
- организационные сложности пребывания родителей в ОРИТ, необходимость согласованных правил для родителей и персонала;
- возможность открытого и конструктивного обсуждения психологически трудных и тяжелых проблем работы врачей и среднего медицинского персонала ОРИТ.

При этом эксперты отмечают высокий уровень заинтересованности персонала ОРИТ в такого рода обучении и необходимость продолжать работу в этом направлении.

Очередной этап проекта «Вместе с мамой» осуществлялся с сентября 2017 г. по ноябрь 2018 г. при поддержке Фонда президентских грантов. Основные мероприятия проекта были реализованы как часть Национального образовательного проекта «Школа главного специалиста по детской анестезиологии и реаниматологии», работа велась в тесном сотрудничестве с Ассоциацией детских анестезиологов-реаниматологов России.

Разработаны и опубликованы методические материалы: Пособие по подготовке персонала ОРИТ к организации совместного пребывания родителей с детьми "Вместе - лучше"¹⁷; Брошюра "Разрешить нельзя запретить. 20 вопросов и ответов для среднего и младшего медперсонала по "Открытой реанимации"¹⁸; «Актуальные вопросы методологии "Открытая реанимация" (совместное пребывание ребенка с родителями в отделениях реанимации и интенсивной терапии). Методические рекомендации»¹⁹.



«Данное пособие является фактически руководством к действию в реализации идеологии совместного пребывания пациентов и членов их семьи в ОРИТ. В нем лаконично и последовательно представлены все важные аспекты организации семейно-ориентированного подхода в уходе за пациентами в ОРИТ. Это уникальное, фактически эксклюзивное издание, подобных пособий, к сожалению, пока больше нет».

Владимир Лазарев, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой детской анестезиологии и интенсивной терапии РНИМУ им. Н.И. Пирогова о пособии "Вместе - лучше"²⁰



«Проект «Открытая реанимация» позволит нам... организовать доброжелательное взаимодействие родственников больных и медицинского персонала путем обучения и информирования всех сторон, эффективной работы психологических служб. Медицинские работники по опыту знают, насколько важна поддержка близких пациентам, находящимся в тяжелом состоянии. Уже в середине сентября (2017 г) представители ведущих российских фондов – участников проекта посетят самарские медицинские учреждения, проведут образовательные встречи с врачами, психологами и родителями маленьких пациентов».

Заместитель председателя Правительства Самарской области – министр здравоохранения Г.Н. Гридасов²¹

¹⁷ Пособие по подготовке персонала ОРИТ к организации совместного пребывания родителей с детьми "Вместе - лучше". Некоммерческая организация "Ассоциация детских анестезиологов-реаниматологов России" Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2018

https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/03/Vmeste_luchshe_all-1.pdf

¹⁸ "Разрешить нельзя запретить. 20 вопросов и ответов для среднего и младшего медперсонала по "Открытой реанимации". БФ «Детский паллиатив», Коллектив авторов, НКО «АДАР», 2018 https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/02/Voprosy_medsester_all.pdf

¹⁹ «Актуальные вопросы методологии "Открытая реанимация" (совместное пребывание ребенка с родителями в отделениях реанимации и интенсивной терапии). Методические рекомендации». Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», Коллектив авторов, ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, ФГБОУ ВО «СПГПМУ» МЗ РФ, НКО «АДАР», 2018 https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/02/Metodich_popravk_all-1.pdf

²⁰ Интервью, сайт "Правмир" 5.04.18 <https://www.pravmir.ru/izdano-posobie-po-sovmestnomu-prebyvaniyu-detey-s-roditelyami-v-reanimatsii/>

²¹ "В губернии будет реализован проект «Открытая реанимация». МИАЦ Самарская область. <http://www.medlan.samara.ru/ru/node/135671>

По мнению экспертов, основными препятствиями для повсеместного внедрения практики совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ являются дефицит методических материалов, неосведомленность персонала ОРИТ о семейно-ориентированном подходе в здравоохранении и дефицит коммуникационных навыков для эффективного взаимодействия с родственниками пациентов.

За время реализации проекта было издано и распространено 9 наименований методических материалов по вопросам организации совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ, что на сегодняшний день полностью обеспечивает потребность специалистов и руководителей в методическом обеспечении процесса организации совместного пребывания. Пакет изданных в ходе реализации проекта пособий, который широко распространялся в регионах-участниках проекта, содержит организационные алгоритмы, шаблоны положений, стандартов, политик и правил, данные о положительном терапевтическом эффекте присутствия родителей рядом с больным ребенком, примеры лучшей практики организации совместного пребывания в России и других странах, многое другое. По сути, можно говорить о том, что проблема дефицита методических материалов полностью решена.

Команда и партнеры

Команда

Карина Вартанова, директор фонда-руководитель проекта, осуществляет общее руководство проектом, экспертную поддержку (проводит семинары, участвует в конференциях, разрабатывает методические материалы), разрабатывает стратегию развития, является амбассадором проекта.

Екатерина Тараканова, менеджер программ - осуществляет общий менеджмент проекта: организует взаимодействие между партнерами и экспертами, готовит мероприятия, составляет отчетность, взаимодействует с экспертами, внешними стейкхолдерами.

Екатерина Самохвалова, менеджер программ - была задействована в начале проекта, участвовала в проведении интервью, сборе информации и пр., на данный момент в деятельности проекта не участвует.

Партнеры: компания КПМГ, консалтинговая группа «Процесс-консалтинг», Общероссийская общественная организация "Лига здоровья нации", Фонд Президентских грантов, Ассоциация детских анестезиологов-реаниматологов, АСИ (Агентство стратегических инициатив), Фонд помощи хосписам «Вера», БФ Константина Хабенского, Министерство здравоохранения РФ.

Ресурсное обеспечение:

Финансовые ресурсы

Расходы на программу с момента ее начала составили 14 000 000 рублей. Источник финансирования - пожертвования частных доноров, гранты ФПГ, Общероссийской общественной организации «Лига здоровья наций», АСИ (Агентства стратегических инициатив), компании КПМГ.

Человеческие ресурсы

Количество специалистов фонда, работающих на программе - 3 (директор фонда, 2 менеджера программ).

Привлеченные специалисты: эксперты (члены ассоциации реаниматологов - анестезиологов, психологи) - участвуют в выездных семинарах фонда, проводят тренинги по коммуникациям для медицинского персонала ОРИТ.

Технологические и материальные ресурсы: конгресс-оператор ПРИМУС и "Арт-Крыша", региональные министерства здравоохранения (безвозмездное предоставление площадок для мероприятий и техническое сопровождение)

Достиженные результаты

Непосредственные результаты

Более 2 500 специалистов в 26 регионах России приняли участие в мероприятиях по продвижению практики совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ): образовательных семинарах, коммуникативных тренингах, вебинарах. Таким образом, специалисты смогли повысить свой уровень знаний, осведомленности и коммуникативной грамотности в вопросах, связанных с организацией совместного пребывания и взаимодействия с пациентами и их семьями.



"Семинар – замечательная возможность получить дополнительную информацию по теме «Открытая реанимация». Конечно, эта информация содержится и в методических пособиях фонда. Но живое общение с экспертами ничто не заменит. Они не только провели семинар, но и посетили наш центр и дали рекомендации по дальнейшему развитию семейно-ориентированного подхода, акцентировали наше внимание на тех значимых нюансах, которых мы раньше не замечали. Да, мы открыты для членов семьи новорожденных, мы привлекаем их к выполнению некоторых процедур по уходу за детьми, но ведь не только это входит в технологию «Открытой реанимации». После семинара мы с коллегами обсудим, как дальше развивать у нас это направление".

Тучин Евгений Александрович, главный врач «Республиканского перинатального центра», город Петрозаводск, о мероприятии фонда²²

Заключение стратегического партнерства: 26 мая 2017 года Агентство стратегических инициатив (АСИ) и благотворительные фонды «Детский паллиатив», Константина Хабенского и фонд помощи хосписам «Вера» подписали соглашение о сотрудничестве. В рамках соглашения организации совместно разрабатывают нормативные документы и методические рекомендации, проводят исследования, организуют консультации и мастер-классы для медиков и родителей в регионах РФ, информирую граждан о том, что у них есть право совместного пребывания с больным родственником.

²² Пускать родных и правильно с ними говорить: Карелия присоединилась к проекту «Открытая реанимация». Открытые НКО. 04.10.2019
<https://www.dobro.live/daily/13051/>



«Сегодня на мой взгляд есть все предпосылки, чтобы мы вошли в команду развитых стран по отношению доступа родных, близких в реанимации. Осталось, на мой взгляд, от функции, от приказов, от распоряжений, перейти на места, чтобы там проговорить, какая ответственность лежит на родственниках, какая помощь будет персоналу в больницах, какая от этого взаимная выгода, а не беда. Сегодня вопрос именно об этом, чтобы все на местах поняли, что это такое, и насколько это поможет еще и психологически и больным, и больницам».

Константин Хабенский, актер, основатель Благотворительного фонда Константина Хабенского



«Законодательно для этого (совместного пребывания) нет никаких препятствий. Это решение каждого руководителя медицинского учреждения, какие правила допуска сегодня могут существовать даже не только в реанимационное отделение, но и в обычные палаты. Очень важно, чтобы здесь эти учреждения становились максимально открытыми и семейно-ориентированными, это только повысит доверие и улучшит этап выздоровления пациентов, которые попали в сложную жизненную ситуацию».

Светлана Чупшева, генеральный директор Агентства стратегических инициатив²³

Количество и тираж учебно-методической литературы, изданной по проекту – 9 наименований, всего 23 000 экз.

- 1) «Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в ОРИТ. Отчет об исследовании» - 1000 экз.
- 2) «Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации» - 2000 экз.
- 3) «Вместе – можно. Сборник материалов по организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии» - 5000 экз.
- 4) «Организация совместного пребывания. Клинические рекомендации» - 4000 экз.
- 5) «Совместное пребывание ребенка с родителями в ОРИТ. Методическое пособие» - 4000 экз.
- 6) «Актуальные вопросы методологии «Открытая реанимация» Методические рекомендации – 2000 экз.
- 7) «Разрешить нельзя запретить. 20 вопросов и ответов для медицинских сестер» - 2000 экз.
- 8) «ВМЕСТЕ – ЛУЧШЕ. Рекомендации по организации работы персонала отделений реанимации и интенсивной терапии в обеспечении совместного пребывания детей с родителями» - 2000 экз.
- 9) «Вместе не страшно, или что делать, когда новорожденный малыш попадает в реанимацию» - 1000 экз.

²³ АСИ и благотворительные фонды подписали соглашение о развитии «Открытой реанимации». Такие дела. 26.05.17 <https://takiedela.ru/news/2017/05/26/otkrytaya-reanimacia/>

Социальные результаты

Результаты анкетирования, проводимого по окончании мероприятий, показывают, что 90% респондентов поддерживают возможность совместного пребывания родственников и пациента в ОРИТ, считая такую практику необходимой пациенту, и согласны с тем, что совместное пребывание сопровождается для пациента позитивным терапевтическим эффектом. Тем самым подтверждается готовность сотрудников ОРИТ участвовать в изменении привычной практики.

Отмеченные результаты реализации проекта позволяют с уверенностью говорить о том, что преодолена значительная часть барьеров, препятствующих обеспечению законодательно установленного права родителей не расставаться со своими больными детьми.

Социальный эффект

Проведенная работа имеет долгосрочное влияние на целевую группу проекта, эффективность выбранных методов реализации проекта подтверждается высокой степенью востребованности экспертно-методической экспертной поддержки со стороны медицинских учреждений. Наличие и доступность методических материалов, возможность повышения уровня осведомленности и приобретения необходимых коммуникационных навыков оказывают содействие профессиональному медицинскому сообществу во внедрении практики совместного пребывания родителей с детьми в ОРИТ, помогают переориентации учреждений здравоохранения на семейно-ориентированный подход, способствуют большей открытости и повышению качества оказания медицинской помощи.

Внутренняя оценка

У фонда есть свой внутренний мониторинг выполнения показателей проекта - соотношение план/факт. Используются инструменты: обратная связь и результаты анкетирования участников, комментарии АДАР (Ассоциации детских анестезиологов и реаниматологов) и специалистов по качеству подготовленных методических материалов по открытой реанимации.

В настоящий момент фонд планирует продолжение проекта, направленное на изучение социально-экономического эффекта внедрения методологии семейно-ориентированного подхода в ОРИТ.

Внешняя оценка

Внешний аудит финансовой деятельности организации проводится ежегодно. Аудиторские заключения <https://www.rcpcf.ru/otchety/>

Отличительные особенности и передовой опыт проекта

Единственной российской организацией, целенаправленно меняющей ситуацию с пребыванием пациентов-детей в ОРИТ, является благотворительный фонд "Детский паллиатив". Аналогов программы "Вместе с мамой" на сегодня в России нет.

Сама программа "Вместе с мамой " является передовым российским опытом последовательных шагов по формированию семейно-ориентированной среды в учреждениях здравоохранения. Основываясь на лучших мировых практиках, а также на данных исследований подготовлены, тиражируются и дорабатываются уникальные для российского рынка пособия для родителей по обеспечению совместного пребывания с детьми в реанимации; алгоритмы и внутренние порядки по обеспечению совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации.



«Разработанные нами положения и правила основаны на лучших российских и зарубежных практиках. Мы надеемся, что они будут востребованы у всех медицинских организаций, которые открывают двери ОРИТ для родных и близких маленьких пациентов. Кто-то сможет использовать их «как есть», кто-то трансформирует под свои особенности, но в любом случае этот набор типовых документов помогает внедрить внутренние нормативы, чтобы от слов перейти к делу»

Карина Вартанова, директор Благотворительного фонда "Детский паллиатив"²³

Вызовы и решения

Основной вызов, стоящий перед программой был в том, чтобы добиться исполнения на местах ФЗ РФ от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", установившего право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему помощи в стационарных условиях.

Изначально фонд выбрал путем решения данной проблемы сотрудничество с законодательными органами, органами здравоохранения, медицинским персоналом ОРИТ и СМИ, исключив негативный подход и поиск виноватых в неисполнении данного закона. Выбранный подход помог пошаговому дополнению и изменению законодательства, внесению в него необходимых поправок, разъясняющих и облегчающих работу персонала ОРИТ на местах. Методические материалы фонда, проведенные мероприятия способствуют постепенному налаживанию диалога между медицинским персоналом и родителями детей, находящихся в ОРИТ.

²³ Открытая реанимация требует правил. Сайт БФ "Детский паллиатив" 30.01.2018 <https://www.rcpcf.ru/novosti/otkrytaya-reanimatsiya-trebuets-pravil/>



"Сложно вам с врачами разговаривать? Они обижаются, что вы их поучаете?"

— Вначале было очень непросто. Реаниматологи — это вообще очень закрытое сообщество, и мы входили в него через

определенное сопротивление. Очень немногие специалисты вообще соглашались говорить. А те, кто соглашались, демонстрировали полное неприятие: «Мы людей спасаем, а вы нас критикуете, не хотите ли на наше место?» То есть мы все время взаимодействовали с людьми, которые были явно оскорблены нашим вмешательством, потому что они совершают подвиг, а этот подвиг никто не ценит. Причем в их позиции есть, разумеется, и своя правда.

Потом нашим союзником стала профессиональная ассоциация детских анестезиологов и реаниматологов, вместе с ними мы в этой теме работаем шестой год. И сейчас это небо и земля. По разным причинам. И не в последнюю очередь потому, что мы никогда не стремились кого-то оскорблять, поучать, унижать, — мы выстраиваем отношения сотрудничества и пытаемся вместе искать решение проблем"

Карина Вартанова, директор Благотворительного фонда "Детский паллиатив"²⁴

Планы дальнейшего развития

Дальнейший план развития - тиражирование программы до достижения максимального охвата целевой аудитории. На настоящий момент количество детских ОРИТ в РФ – 695. Количество детских реанимационных коек в РФ (без учета отделений, где смешанные пациенты – и дети и взрослые) – 8350. Примерное количество целевой аудитории - 3000-3200 заведующих отделениями, врачей и медсестер в ОРИТ.

Советы и рекомендации

Программа уникальна, в РФ данной программой занимается только Благотворительный фонд "Детский паллиатив".

²⁴ «С ними нужно разговаривать. А этого почти никто не умеет» Почему система сопротивляется допуску близких в реанимации? Интервью директора фонда «Детский паллиатив» Карины Вартановой". Медуза. 30.07.2019 <https://meduza.io/feature/2019/07/30/s-nimi-nuzhno-razgovarivat-a-etogo-pochti-nikto-ne-umeet>

Документы проекта

1. Положение "О программе «Формирование ресурсно-методической базы паллиативной помощи детям». Протокол заседания Совета Фонда № 5 от 14.09.2018.
2. Методические издания фонда <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
 - 1) «Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в ОРИТ. Отчет об исследовании»
 - 2) «Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации»
 - 3) «Вместе – можно. Сборник материалов по организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии»
 - 4) «Организация совместного пребывания. Клинические рекомендации»
 - 5) «Совместное пребывание ребенка с родителями в ОРИТ. Методическое пособие»
 - 6) «Актуальные вопросы методологии «Открытая реанимация» Методические рекомендации 7) «Разрешить нельзя запретить. 20 вопросов и ответов для медицинских сестер»
 - 8) «ВМЕСТЕ – ЛУЧШЕ. Рекомендации по организации работы персонала отделений реанимации и интенсивной терапии в обеспечении совместного пребывания детей с родителями»
 - 9) «Вместе не страшно, или что делать, когда новорожденный малыш попадает в реанимацию»

Публикации о проекте

1. Пускать родных и правильно с ними говорить: Карелия присоединилась к проекту «Открытая реанимация». Сайт "Открытые НКО" 04.10.2019 <https://www.dobro.live/daily/13051/>
2. «С ними нужно разговаривать. А этого почти никто не умеет. Почему система сопротивляется допуску близких в реанимации?» Интервью директора Благотворительного фонда «Детский паллиатив» Карины Вартановой, "Медуза", 30.07.2019. <https://meduza.io/feature/2019/07/30/s-nimi-nuzhno-razgovarivat-a-etogo-pochti-nikto-ne-umeet?fbclid=IwAR1PgpsIrA4Asjayzfb-bWPPBGKUBjKuK0AvufLuBJeMo3wS-tzJN4g0LA>
3. В Тюменской области запущен проект "Открытая реанимация", АСИ, 23.11.18. <https://asi.ru/news/101283/?fbclid=IwAR3NOjrE11QfHjOScpNXWIIyY2uRGSPwYqh95Nw6z7CsNTaNkV06SQ9kEHE>
4. Проект "Открытая реанимация запущен на Камчатке, Официальный сайт правительства Камчатского края, 10.10.18. <https://www.kamgov.ru/minzdrav/news/proekt-otkrytaa-reanimacia-zapusen-na-kamcatke-19024>
5. Соглашение по «Открытой реанимации» заключено между Агентством стратегических инициатив и Минздравом Камчатского края, "Без формата", 08.10. 2018 <http://petropavlovskkamchatskiy.bezformata.com/listnews/reanimacii-zaklyucheno-mezhdu-agentstvom/70105073/>
6. Хабаровский край присоединился к проекту "Открытая реанимация", АСИ, 3.09.2019 https://asi.ru/news/94824/?fbclid=IwAR2LNj7NtqmAnDe_kEuuzMSISm08dT57ytPtpgLIIGuajVuxT-oRlzklna4
7. Вместе с мамой. Самарскую область посетили организаторы проекта «Открытая реанимация» Волжская коммуна, 19.09.2017 <https://www.vkonline.ru/content/view/189486/vmeste-s-mamoj>

Ключевые слова: открытая реанимация, ОРИТ, пациенты, отделения, реанимация

