Документ подписан простой электронной подписью
Информация о владельце:
ФИО: Ковтун Ольга Петровна
Должность: ректор
Дата подписания: 15.10.2023 08:03:17
Уникальный программный ключ:
f590ada38fac7f9d3be3160b34c218b72d19757c

федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России)

Кафедра поликлинической педиатрии

УТВЕРЖДАЮ
Проректор по образовательной деятельности и молодежной политике
Е.В. Бородулина
_____
«26» мая 2023 г.

Рабочая программа дисциплины

Б1.0.05 Паллиативная помощь в педиатрии

Уровень высшего образования: *подготовка кадров высшей квалификации*

Специальность: *31.08.19 Педиатрия*

Квалификация: *врач-педиатр*

г. Екатеринбург
2023

Рабочая программа дисциплины «Паллиативная помощь в педиатрии» составлена в соответствии с требованиями федерального государственного образовательного стандарта высшего образования (ФГОС ВО) по специальности **31.08.19 Педиатрия** (уровень подготовки кадров высшей квалификации), утвержденного приказом Минобрнауки России № 96 от 02.02.2022 г.

Рабочая программа дисциплины «Паллиативная помощь в педиатрии » составлена:

№/ пп.	Фамилия, имя, отчество	Ученая степень, звание	Занимаемая должность	Место работы
1	Царькова Софья Анатольевна	Д.м.н., профессор	Зав. кафедрой поликлинической.педитарии	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
2	Вахлова Ирина Вениаминовна	Д.м.н., профессор	Зав кафедрой госпитальной педиатрии	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
3	Левчук Лариса Васильевна	Д.м.н., доцент	Зав. кафедрой факультетской педиатрии и пропедевтики детских болезней	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
4	Цап Наталья Александровна	Д.м.н., профессор	Зав. кафедрой детской хирургии	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
5	Волкова Лариса Ивановна	Д.м.н., профессор	Зав. кафедрой нервных болезней, нейрохирургии и медицинской генетики	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
6	Набойченко Евгения Сергеевна	Д.п.н., профессор	Зав. кафедрой клинической психологии и педагогики	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
7	Брезгин Федор Нколаевич	к.м.н., доцент	Доцент кафедры анестезиологии, реаниматологии и токсикологии	ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России
8	Савельева Елена Викторовна	К.м.н.	Начальник отдела организации медицинской помощи матерям и детям МЗ СО доцент кафедры поликлинической педиатрии	Министерство здравоохранения Свердловской области. ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России.
9	Кожевникова Ольга Владимировна	-	Главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи, заместитель главного врача ГАУЗ СО «ОДКБ» по лечебной работе	ГАУЗ СО «ОДКБ», г. Екатеринбург.

Рабочая программа дисциплины «Паллиативная помощь в педиатрии» ординатуры по специальности 31.08.19 Педиатрия обсуждена и одобрена:

- на заседании кафедры поликлинической педиатрии (протокол № 11 от «06» март 2023 г.);
- методической комиссией специальностей ординатуры (протокол № 5 от «10» мая 2023 г.).

Рабочая программа дисциплины «Паллиативная помощь в педиатрии» ординатуры по специальности 31.08.19 Педиатрия согласована с представителями работодателя.

Рецензенты:

- заместитель начальника отдела организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Свердловской области, главным педиатром Свердловской области, д.м.н., доцент **Малямова Любовь Николаевна** (рецензия прилагается).

- зав. кафедрой педиатрии ФПК и ППС ФГБОУ ВО ТюмГМА Минздрава России, д.м.н., профессор, председатель совета Профессиональной ассоциации педиатров Тюменской области, действительный член СО РАЕН **Петрушина Антонина Дмитриевна** (рецензия прилагается).

1. **Цель изучения дисциплины** «Паллиативная помощь в педиатрии» состоит в получении ординаторами знаний в области паллиативной помощи, способствующей улучшению качества жизни пациентов и их семей при заболеваниях, угрожающих их жизни.

2. Место дисциплины в структуре образовательной программы ординатуры

Дисциплина **Б1.0.06 Паллиативная помощь в педиатрии** относится к обязательной части Блока 1 дисциплин (модулей) и направлена на подготовку ординатора к решению профессиональных задач в области оказания медицинской помощи детям, находящимся в паллиативном состоянии.

Её изучение базируется на знаниях, умениях, навыках, полученных ординаторами при освоении гуманитарных и социально-экономических, естественнонаучных и клинических дисциплин на уровне специалитета. Дисциплина обобщает, завершает и закрепляет формирование нравственных качеств, важнейших профессиональных навыков и умений учащихся, готовит к самостоятельной работе врача педиатра общей практики в амбулаторно-поликлинических условиях с детьми, находящимися в паллиативном состоянии.

Согласно учебному плану дисциплина реализуется в объеме 72 часов, проводится в 3-м семестре 2-го года обучения.

3. Требования к результатам освоения дисциплины

В результате освоения программы ординатуры по специальности **31.08.19 – Педиатрия** у выпускника должны быть сформированы универсальные (УК), общепрофессиональные (ОПК) и профессиональные (ПК) компетенции.

Универсальные компетенции и индикаторы их достижения

Категория (группа) универсальных компетенций	Код и наименование универсальной компетенции выпускника	Код и наименование индикатора достижения универсальной компетенции, соотнесенного со знаниями и умениями, указанными в профессиональном стандарте
Системное и критическое мышление	УК-1. Способен критически и системно анализировать, определять возможности и способы применения достижения в области медицины и фармации в профессиональном контексте	УК-1.1 Умеет анализировать проблемную ситуацию как систему, выявлять ее составляющие и связи между ними УК-1.2 Умеет осуществлять поиск и интерпретировать информацию, необходимую для решения проблемной ситуации в области медицины и фармации в профессиональном контексте; критически оценивать надежность источников информации, работать с противоречивой информацией УК-1.3 Умеет разрабатывать и содержательно аргументировать стратегию действий для решения проблемной ситуации на основе системного и междисциплинарного подходов УК-1.4 Умеет использовать логико-методологический инструментарий для критической оценки современных научных достижений в области медицины, фармации, философских и социальных концепций в своей профессиональной деятельности
Коммуникация	УК-4. Способен выстраивать взаимодействие в рамках своей профессиональной деятельности	УК-4. Способен применять современные коммуникативные технологии для академического и профессионально го взаимодействия УК-4.1. Умеет устанавливать и развивать профессиональные контакты, включая обмен информацией и выработку стратегии взаимодействия УК-4.2. Имеет практический опыт представле-

		ния результатов академической и профессиональной деятельности на различных публичных мероприятиях, использования современных информационных и коммуникационных средства и технологий

Общепрофессиональные компетенции и индикаторы их достижения

Категория (группа) общепрофессиональных компетенций	Код и наименование универсальной компетенции выпускника	Код и наименование индикатора достижения общепрофессиональной компетенции, соотнесенного со знаниями и умениями, указанными в профессиональном стандарте
Медицинская деятельность	ОПК-4. Способен проводить клиническую диагностику и обследование пациентов.	ОПК-4.1 Проводит обследование пациента, применяя современные методологические подходы к установлению диагноза ОПК-4.2. Осуществляет сбор жалоб, анамнеза жизни и заболевания пациента, анализирует полученную информацию, проводит полное физикальное обследование пациента (осмотр, пальпацию, перкуссию, аускультацию) и интерпретирует его результаты ОПК-4.3 Обосновывает необходимость и определяет объем лабораторных и инструментальных исследований в соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами лечения), порядками оказания медицинской помощи и с учетом стандартов медицинской помощи и интерпретирует их результаты.
	ОПК-5. Способен назначать лечение пациентам при заболеваниях и (или) состояниях, контролировать его эффективность и безопасность.	ОПК-5.1 Разрабатывает план лечения пациента в соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами лечения), порядками оказания медицинской помощи и с учетом стандартов оказания медицинской помощи ОПК-5.2 Назначает лечение пациентам при заболеваниях и (или) состояниях в соответствии с клиническими рекомендациями (протоколами лечения), порядками оказания медицинской помощи и с учетом стандартов оказания медицинской помощи. ОПК-5.3 Оценивает эффективность и безопасность назначенных терапевтических мероприятий.
	ОПК-6. Способен проводить и контролировать эффективность мероприятий по медицинской реабилитации при заболеваниях и (или) состояниях, в том числе при реализации индивидуальных программ реабилитации или абилитации инвалидов	ОПК-6.1 Определяет медицинские показания для проведения и проводит мероприятия медицинской реабилитации, в том числе, при реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалидов, в соответствии с действующими порядками оказания медицинской помощи, клиническими рекомендациями (протоколами лечения) с учетом стандартов медицинской помощи ОПК-6.2 Назначает санаторно-курортное лечение пациенту, нуждающемуся в медицинской реабилитации, в том числе, при реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалидов, в соответствии с действующими клиническими рекомендациями (протоколами лечения) по вопросам оказания медицинской помощи, порядками оказания медицинской помощи, с учетом стандартов медицинской помощи ОПК-6.3 Осуществляет контроль выполнения и оценивает эффективность и безопасность

		реабилитационных мероприятий, в том числе при реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалидов, в соответствии с действующими порядками оказания медицинской помощи, клиническими рекомендациями (протоколами лечения) по вопросам оказания медицинской помощи, с учетом стандартов медицинской помощи
	ОПК-9. Способен проводить анализ медико-статистической информации, вести медицинскую документацию и организовывать деятельность находящегося в распоряжении медицинского персонала.	ОПК-9.1 Проводит анализ показателей заболеваемости, инвалидности и смертности в медицинской организации и среди населения для характеристики здоровья прикрепленного контингента. ОПК-8.2 Заполняет и контролирует качество ведения медицинской документации, в том числе, в электронном виде ОПК-8.3 Контролирует выполнение должностных обязанностей находящегося в распоряжении медицинского персонала.
	ОПК-10. Способен участвовать в оказании неотложной медицинской помощи при состояниях, требующих срочного медицинского вмешательства.	ОПК-10.1 оказывает медицинскую помощь детям при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний с явными признаками угрозы жизни пациента (проведение мероприятий для восстановления дыхания и сердечной деятельности). ОПК-10.2 Оказывает медицинскую помощь детям при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний без явных признаков угрозы жизни пациента.

Профессиональные компетенции и индикаторы их достижения

Категория (группа) профессиональных компетенций	Код и наименование профессиональных компетенции выпускника	Код и наименование индикатора достижения профессиональной компетенции, соотнесенного со знаниями и умениями, указанными в профессиональном стандарте
Медицинская деятельность.	ПК-1 Способность и готовность к диагностике заболеваний у детей и подростков.	**Способен и готов:** ПК-1.1 к сбору и анализу жалоб пациента, данных анамнеза, результатов осмотра, лабораторных, инструментальных, патологоанатомических и иных исследований в целях оценки состояния и установления факта наличия или отсутствия заболевания, в том числе с использованием цифровых технологий). ПК-1.2. к осуществлению комплекса мероприятий, направленных на раннюю диагностику заболеваний, выявление причин и условий их возникновения и развития, в том числе с использованием инновационных методов и методик диагностики и цифровых технологий.
	ПК-2 Способен и готов к лечению заболеваний у детей и подростков, в том числе с использованием инновационных методов и методик лечения заболеваний у детей и цифровых технологий.	**Способен и готов:** ПК-2.1. к определению тактики ведения и назначения медикаментозной и немедикаментозной терапии, диетотерапии с учётом возраста ребёнка, диагноза, в соответствии с действующими клиническими рекомендациями (протоколами лечения), порядками оказания медицинской помощи, в том числе с использованием инновационных методов и методик лечения заболеваний у детей и цифровых технологий. ПК-2.2 к оценке эффективности и безопасности ме-

		дикаментозной и немедикаментозной терапии и диетотерапии, в том числе с использованием цифровых технологий ПК-2.3 к оказанию первичной медико-санитарной помощи детям при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний, не сопровождающихся угрозой для жизни пациента, требующих срочного медицинского вмешательства, но не требующих экстренной медицинской помощи, в том числе с использованием цифровых технологий. ПК-2.4 к оказанию медицинской помощи детям при внезапных острых заболеваниях, состояниях, обострении хронических заболеваний, сопровождающихся угрозой для жизни пациента, требующих оказания экстренной медицинской помощи, в том числе с использованием цифровых технологи
	ПК-3 Способен и готов к осуществлению медицинской реабилитации детей и подростков.	**Способен и готов:** ПК-3.1 к определению нарушений в состоянии здоровья детей, приводящие к ограничению их жизнедеятельности и направлению их в службу ранней помощи, в медицинские организации, оказывающие паллиативную помощь, для прохождения медико-социальной экспертизы, в том числе с использованием цифровых технологий. ИПК-3.2 к назначению и оценке эффективности и безопасности реализации программ реабилитации, санаторно-курортного лечения длительно и часто болеющих детей, детей с хроническими заболеваниями, детей инвалидов.
	ПК-4 Способен и готов к организации и проведению профилактики заболеваний у детей и подростков.	**Способен и готов:** ПК-4.1 к обучению детей и их родителей (законных представителей) основным правилам здорового образа жизни, навыкам самоконтроля и дистанционного контроля основных физиологических показателей, способствующим сохранению и укреплению здоровья, профилактике заболеваний. ПК-4.2 к проведению санитарно- противоэпидемических (профилактических) мероприятий в случае возникновения очага инфекции. ПК-4.3 к организации и проведению профилактических медицинских осмотров, диспансеризации и иммунопрофилактики, осуществлению диспансерного наблюдения за здоровыми детьми и детьми с хроническими заболеваниями, в том числе с применением цифровых технологий.

В результате изучения дисциплины ординатор должен:

Знать:

- концепцию паллиативной медицинской помощи;
- понятие паллиативной помощи, виды, ее значение;
- основные действующие нормативные документы по организации оказания паллиативной помощи детям;
- медицинские, психологические, социальные и этические аспекты оказания паллиативной медицинской помощи пациентам;
- организационные основы оказания паллиативной медицинской помощи населению, законодательную базу оказания паллиативной медицинской помощи, порядок оформления документации;
- основные характеристики организации помощи инкурабельному больному;

- особенности паллиативной медицинской помощи при отдельных заболеваниях;
- принципы оказания неотложной помощи неизлечимо больным.

Уметь:

- формировать у пациента проблемы разрешающее поведение;
- оценить каждый случай по степени сложности, и определять ситуации, требующие командного подхода;
- определять показания для начала паллиативной помощи;
- планировать и моделировать процесс принятия решений;
- провести врачебный опрос, обследование и дать оценку данных физического состояния больного с учётом имеющейся медицинской документации;
- формулировать в своих заключениях диагностическое решение (предварительный или клинический диагноз) в соответствии с требованиями МКБ-10:
- организовать питание инкурабельного пациента.

Владеть:

- навыками оказания первичной медико-санитарной помощи; принципами и методами профилактики и лечения основных клинических проблем неизлечимых больных с учетом профиля основного заболевания*;*
- стандартами оказания медицинской помощи при отдельных заболеваниях;
- методами клинического обследования и ведения пациентов в зависимости от группы паллиативной помощи;
- методами диагностики и лечения основных клинических состояний в паллиативной помощи;
- диагностикой боли с помощью шкал ВАШ, ШВО, процентной оценки (материал, процедура, условия проведения);
- приемами подбора противоболевой терапии;
- принципами оценки эффективности назначенных болеутоляющих средств;
- навыками коммуникации с пациентом/родителями при оказании паллиативной помощи;
- методами диагностики фазы умирания и навыком купирования основных симптомов в этой фазе;
- методами оказания экстренной помощи при кризисных ситуациях в паллиативе.

4. Объём и вид учебной работы

Дисциплина входит в раздел обязательной части Блока 1 дисциплин (модулей) проводится в 3-м семестре 2-го года обучения. Общая трудоёмкостьдисциплины – 2 зачётные единицы (72 часа).

Виды учебной работы	Трудоемкость (зет)/ акад. часы	Семестры (указание часов по семестрам)			
		1 сем.	2 сем.	3 сем.	4 сем.
Аудиторные занятия (всего) (лекции)	1/36			36	
Самостоятельная работа (всего) в том числе: • эссе • практическая работа в хосписе	1/36			36	

Формы аттестации по дисциплине (зачет)				зачет	
Общая трудоемкость дисциплины	Часы			72	
	зет			2	

5. Содержание дисциплины

5.1 Содержание раздела и дидактической единицы, тематический план лекций

Содержание дисциплины (дидактическая единица) и код компетенции, для формирования которой данная ДЕ необходима.	**Основное содержание раздела, дидактической единицы (тема, основные закономерности, понятия, термины ит.п.)**	**Лекции раздела**
Дисциплинарный модуль 1. Этические и организационные аспекты оказания паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации		
ДЕ 1 Паллиативная помощь детям: основные цели, задачи. Этические и организационные аспекты паллиативной помощи детям. (УК 1, ОПК 9)	Паллиативная помощь детям: основные цели, задачи. Основные законодательные документы, регламентирующие порядок оказания паллиативной помощи детям. Паллиативный пациент. Основные цели, задачи. Порядок оказания паллиативной помощи детям - Приказ Минздрава РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345н/372н. Детский хоспис. Регистр пациентов. Маршрутизация пациентов требующих оказания паллиативной медицинской помощи в Свердловской области. Организационные модели паллиативной помощи. Принципиальные отличия сопровождения детей с паллиативным статусом. Организационные аспекты паллиативной помощи детям. Юридические аспекты оказания паллиативной помощи детям. Формирование модели оказания паллиативной помощи детям в рамках трехуровневой системы в службе родовспоможения и детства Свердловской области.	1. Паллиативная медицинская помощь детям: основные цели, задачи. Порядок оказания паллиативной помощи детям. Организационные модели паллиативной помощи. 2. Этические и деонтологические аспекты паллиативной помощи детям.
Дисциплинарный модуль 2. Особенности паллиативной помощи детям при отдельных заболеваниях.		

ДЕ 2 Особенности паллиативной помощи детям при спинальной мышечной атрофии и прогрессирующих мышечных дистрофиях. Разбор клинических случаев. (УК 1, 4; ОПК 4, 5, 6, 9, 10; ПК 1, 2, 3, 4, 5).	Этиология, патогенез, классификация, клинические особенности СМА. Диагностика и принципы медикаментозной терапии. Общие вопросы ведения больных с впервые установленным диагнозом СМА. Прогрессирующие мышечные дистрофии. Этиология, патогенез, клинические особенности прогрессирующих мышечных дистрофий (Дюшенна/Беккера, дистрофинопатии). Современные возможности диагностики и лечения мышечных дистрофий (лабораторная диагностика, функциональные исследования, биопсия, МРТ мышц, молекулярно-генетическое исследование; принципы стероидной терапии).	1. Спинальная мышечная атрофия (СМА) у детей. «СМА. Естественный путь болезни - выбор родителей». 2. Нейрогенетика. Паллиативная помощь пациентам с наследственными нервно-мышечными и дегенеративными заболеваниями нервной системы. 3. Понятие об орфанных заболеваниях. Муковисцидоз. 4. Острые лейкозы у детей. Ранняя диагностика, лечение и прогнозы. Анемии у ребенка с паллиативным статусом. Факторы риска. Принципы терапии и реабилитации.
ДЕ 3 Основные аспекты нейроонкологии у детей. особенности паллиативной помощи. Клинический разбор. (УК 1, 4; ОПК 4, 5, 6, 9, 10; ПК 1, 2, 3, 4, 5).	Принципы совмещения паллиативного и куративного подходов, эпидемиология симптомов, основные проблемы терминальной стадии, психосоциальные особенности.	
Дисциплинарный модуль 3. Диагностика и лечение хронической боли у детей, ИВЛ на дому		
ДЕ 4 Болевой синдром у детей, нуждающихся в паллиативной помощи. (ОПК 5, 6, 7; ПК-2)	Клинические рекомендации «Болевой синдром (БС) у детей, нуждающихся в медицинской паллиативной помощи». Боль. Основные понятия. Классификация. Шкалы оценки боли. Лечение. Оценка эффективности лечения.	1. Оценка болевого синдрома у детей. Методы и принципы обезболивания.
ДЕ 5 Общие вопросы для педиатра и врача паллиативной помощи при ведении ребенка с респираторной поддержкой на дому. (УК-4; ОПК 9)	Задачи врача паллиативной помощи. Виды респираторной поддержки. Ребенок с псевдобульбарными нарушениями (нарушение глотания, нарушение кашля). Респираторное оборудование (кислородный концентратор, пульсоксиметр). Ребенок с трахеостомой (оборудование, уход). Неинвазивная искусственная вентиляция легких. Респираторное оборудование, расходные материалы.	2. ИВЛ на дому - особенности и принципы сопровождения.

	Обучение родителей. Тактика ведения ребенка на респираторной поддержке при возникновении заболевания органов дыхания.	
Дисциплинарный модуль 4. Психосоциальные аспекты паллиативной помощи		
ДЕ 6 Навыки и практика трудных разговоров. (УК 4; ОПК 9)	Значение эффективного общения для адекватного контроля симптомов, психологического комфорта при переживании утраты. Особенности и препятствия к эффективному общению со стороны пациентов и профессионалов. Психологические аспекты переживания утраты, правила общения, навыки активного слушания, использования тишины, выбора лексики, алгоритма преподнесения трудной информации, выстраивания диалога. Принципы разъяснения симптомов, динамики, проводимого лечения, ожидаемого прогрессирования, вариантов клинических решений. Психологическое состояние родителей. Кризисная ситуация в семье, имеющей больного ребенка. Психологическая помощь в условиях стационара и на этапе ремиссии дома.	1. Принципы психологической поддержки родителей неизлечимо больных детей.
ДЕ 7 Синдром выгорания у медицинских работников и родителей. (УК 1, 4).	Причины, распространенность, признаки. Последствия для больных и команды. Способы устранения и профилактики эмоционального выгорания. Навыки рефлексии и понимания своего отношения к смерти, влияние собственного опыта и личных переживаний на работу с умирающими и родственниками. Навыки сохранения профессионализма и защиты личного пространства, понимание границ компетенции и показаний к обращению за супервизией. Симптомы развития синдрома эмоционального выгорания. Техники и приемы психологической работы с эмоциональным выгоранием у родителей.	2. Пути преодоления синдрома эмоционального выгорания у медицинских работников и родителей неизлечимо больных детей.
ДЕ 8 Принципы психологической поддержки родителей	Психологическое состояние родителей. Кризисная ситуация в семье, имеющей больного ребенка.	

неизлечимо больных детей. Психологическая поддержка неизлечимо больных детей. (УК 1, 4; ОПК-5)	Психологическая помощь в условиях стационара и на этапе ремиссии дома. Наличие стрессоров, отказ адаптивных механизмов, отсутствие или отказ систем социальной поддержки.	
ДЕ 9 Принципы социально поддержки ребенка в паллиативном состоянии. (УК 1, 4)	Социализация ребенка-инвалида в современном обществе. Семья ребенка-инвалида как объект профессионального воздействия	

Практическая подготовка в условиях хосписа	
Содержание дисциплины (дидактическая единица) и код компетенции, для формирования которой данная ДЕ необходима.	**Основное содержание раздела, дидактической единицы (тема, основные закономерности, понятия, термины и т.п.)**
Дисциплинарный модуль № 5 Особенности ведения детей с паллиативными состояниями (на дому, в детском хосписе, специализированном отделении).	
ДЕ 10 Организации питания паллиативных пациентов (теоретические и практические основы). (УК-4; ОПК 6)	Нутритивные особенности и нутритивная коррекция у детей с паллиативным статусом. Особенности питания паллиативного пациента. Организация питания детей в комплексе паллиативной помощи (вскармливание недоношенных детей и детей больных муковисцидозом). Основные аспекты организации питания детей в условиях паллиативного сопровождения. Особенности организации питания в домашних условиях. Диетотерапия детей, имеющих неврологическую патологию. Как избежать гипотрофии? Оценка нутритивного статуса. Методики расчета. Энтеральное питание. Смеси для энтерального питания.

ДЕ 11 Основы паллиативного ухода и профилактики, лечение, мониторинг, обучение по уходу. Амбулаторная поддержка паллиативного пациента (ОПК 5; ПК-2)	Организация безопасного пространства. Гигиенический уход. Профилактика пролежней. Шкалы оценки риска развития пролежней. Уход за мочевым катетером, гастростомой и трахеостомой, профилактика и лечение осложнений. Гастростома, как улучшение качества жизни ребенка с паллиативным статусом. Основы постурального менеджмента. Роль участкового педиатра в оказании паллиативной помощи детям. Контроль тягостных симптомов, вопросы нутритивной поддержки, включая способы кормления. Движение и ортопедические нарушения, профилактика и лечение пролежней, обучение родителей и лиц по уходу, психологическое сопровождение. Контроль за состоянием дыхания. Клиническая оценка, дыхательные упражнения, профилактика ОРВИ. Обеспечение детей, имеющих паллиативный статус медицинскими изделиями, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому (Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348н)
ДЕ 12 ОДКБ № 1 - детская больница без боли. Клиническая практика по подбору обезболивания паллиативному пациенту. (ОПК 5; ПК-2)	Алгоритм оценки и лечения боли у детей. Определение понятия боли, классификация и диагностика типов хронического болевого синдрома. "Лестница обезболивания ВОЗ". Шкалы оценки. Правила назначения наркотических препаратов.
ДЕ 13 Организация работы Детского хосписа ГАУЗ СО «ОДКБ №1» Разбор пациентов в отделении детского хосписа ГАУЗ СО «ОДКБ №1». (ОПК 9; ПК-4)	Детский хоспис. Регистр пациентов. Алгоритм ведения паллиативных пациентов от регистрации до сопровождения. Маршрутизация пациентов требующих оказания паллиативной медицинской помощи в Свердловской области. Приказ Минздрава РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345н/372н.

5.2 Контролируемые учебные элементы

Дисциплинарный модуль (ДМ)		Контролируемые ЗУН, направленные на формирование компетенций по дисциплинарным модулям		
№	Наименование	Знать	Уметь	Владеть
ДМ 1	Этические и организационные аспекты оказания паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации (УК 1, ОПК 9)	Знать принципы детской паллиативной помощи, понимать специфику педиатрической практики; Знать об ограничивающих и угрожа-	Уметь оценивать физические, психо-социальные, образовательные и духовные потребности детей и их семей; Уметь сотрудничать с людьми,	Владеть методикой оценивания физических, психо-социальных, образовательных и духовных потребностей детей и их семей;

		ющих жизни ребенка заболеваниях, о преимуществах паллиативной помощи.	ухаживающими за ребенком, практиковать контакт между ребенком и специалистом;- Уметь контролировать оказание детской паллиативной помощи, выявлять проблемы в схемах сотрудничества и справочных системах.	
ДМ 2	Особенности паллиативной помощи детям при отдельных заболеваниях. (УК 1, 4; ОПК 4, 5, 6, 9, 10; ПК 1, 2, 3, 4, 5).	Знать этиологию, патогенез, классификацию, клинические особенности СМА. Диагностику и принципы медикаментозной терапии. Общие вопросы ведения больных с впервые установленным диагнозом СМА. Прогрессирующие мышечные дистрофии. Этиология, патогенез, клинические особенности прогрессирующих мышечных дистрофий (Дюшенна/Беккера, дистрофинопатии). Современные возможности диагностики и лечения мышечных дистрофий (лабораторная диагностика, функциональные исследования, биопсия, МРТ мышц, молекулярно-генетическое исследование; принципы стероидной терапии).	Уметь проводить диагностику и понимать принципы медикаментозной терапии СМА и прогрессирующих мышечных дистрофий, а также нейроонкологических заболеваний.	Владеть принципами диагностики, терапии и реабилитации при отдельных заболеваниях у детей, находящихся в паллиативном состоянии.

		Основные аспекты нейрооонкологии у детей. особенности паллиативной помощи.		
ДМ 3	Диагностика и лечение хронической боли у детей, ИВЛ на дому (УК-4, ОПК 5, 6, 7, 9)	Знать клинические рекомендации «Болевой синдром (БС) у детей, нуждающихся в медицинской паллиативной помощи». Боль. Основные понятия. Классификация. Шкалы оценки боли. Лечение. Оценка эффективности лечения. Принципы обезболивания. Знать виды респираторной поддержки. Особенности ребенка с псевдобульбарными нарушениями (нарушение глотания, нарушение кашля). Респираторное оборудование (кислородный концентратор, пульсоксиметр). Особенности ребенка с трахеостомой (оборудование, уход). Неинвазивная искусственная вентиляция легких. Респираторное оборудование, расходные материалы	Уметь оценивать оценки болевой синдром у детей и применять методы обезболивания. Уметь проводить обучение родителей по методике ухода за ребенком, находящимся на респираторной поддержке, имеющего трахеостому.	Владеть методами оценки болевого синдрома у детей и методами обезболивания. Владеть принципами обучения родителей по уходу за ребенком на респираторной поддержке.
ДМ 4	Психосоциальные аспекты паллиативной помощи (УК – 1, 4, ОПК – 5, 9)	Знать клинику синдрома выгорания у медицинских работников и родителей. Принципы психологической поддержки родителей неизлечимо боль-	Уметь диагностировать симптомы эмоционального выгорания. Уметь анализировать возникновение кризисной ситуации в семье,	Владеть навыками психологической поддержки родителей неизлечимо больных детей, навыками и практикой трудных разговоров.

		ных детей. Принципы социально поддержки ребенка в паллиативном состоянии.	имеющей больного ребенка. Уметь проводить социализацию ребенка-инвалида в современном обществе.	Методикой разработки путей преодоления синдрома эмоционального выгорания у медицинских работников и родителей неизлечимо больных детей
ДМ 5	Особенности ведения детей с паллиативными состояниями (на дому, в детском хосписе, специализированном отделении). (УК-4, ОПК 5, 6, 9; – ПК 2, 4)	Организацию питания паллиативных пациентов (теоретические и практические основы). Основы паллиативного ухода и профилактики, лечение, мониторинг, обучение по уходу. Амбулаторная поддержка паллиативного пациента Организацию работы Детского хосписа.	Уметь рассчитать питание паллиативному пациенту. Уметь организовать уход за паллиативным пациентом.	Владеть методикой расчёта питания паллитаивному пациенту. Владеть методикой организации ухода за паллиативным пациентом.

5.3 Разделы дисциплин по ДМ и виды занятий

№ модуля	Название модуля	Лекции		Практическая подготовка (самостоятельная работа в условиях хосписа) (объем часов)	Всего
		количество	объем часов		
1	Этические и организационные аспекты оказания паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации	3	6		6
2	Особенности паллиативной помощи детям при отдельных заболеваниях.	6	12		12
3	Диагностика и лечение хронической боли у детей, ИВЛ на дому.	4	8		8

4	Психосоциальные аспекты паллиативной помощи	5	10		10
5	Особенности ведения детей с паллиативными состояниями (на дому, в детском хосписе, специализированном отделении			36	36
	Итого	**18**	**36**	**36**	**72**

6. Примерная тематика учебно-исследовательских и научно-исследовательских работ:

Эссе:

1. Роль участкового педиатра для семьи, в которой живет ребенок в паллиативном состоянии.
2. Как защитить личное пространство врача при работе с паллиативным пациентом и его родственниками.
3. Ваше отношение к эвтаназии.
4. И др., выбираемые ординатором самостоятельно.

7. Ресурсное обеспечение

Освоение дисциплины осуществляется за счет кадровых ресурсов кафедр поликлинической педиатрии, психологии и педагогики, хосписа ОДКБ № 1, гарантирующих качество подготовки специалиста в соответствии с требованиями ФГОС ВО по специальности 31.08.19 Педиатрия. При условии добросовестного обучения ординатор овладеет знаниями, умениями и навыками, необходимыми для квалификационного уровня, предъявляемого к выпускнику по специальности. Образовательный процесс реализуют научно-педагогические работники Университета, имеющие высшее медицинское образование, а также имеющие ученую степень кандидата или доктора медицинских наук, ученое звание доцента или профессора, а также представители работодателей. Кафедры несут ответственность при обучении по дисциплине в части содержания, применяемых технологий и методов обучения, материально-технического, информационного, кадрового обеспечения, организации самостоятельной работы обучающихся, видов, форм, технологий контроля.

7.1. Образовательные технологии

Учебный процесс при преподавании курса основывается на использовании традиционных, инновационных и информационных образовательных технологий. Традиционные образовательные технологии представлены лекциями и самостоятельной работой. Инновационные образовательные технологии используются в виде широкого применения активных и интерактивных форм проведения занятий. Информационные образовательные технологии реализуются путем активизации самостоятельной работы ординаторов в информационной образовательной среде.

7.2. Материально-техническое оснащение

Наименование подразделения	Наименование специализированных аудиторий, кабинетов, лабораторий и прочее с перечнем основного оборудования
Кафедра поликлинической педиатрии.	*Симуляционное оборудование* Полноразмерный робот – манекен ребенка 5-и лет для обучения навыкам расширенной педиатрической реани-

	мации. Манекен-тренажер Neonatal Resuscitacion Baby /Laerdal Vtdical AS/ *Медицинское оборудо-* *вание* Отоскоп KAWA – Picolight (лампочный) – 3 шт. Электрокардиограф «Карди» 12- канальный компьютерный цифровой *Компьютерное оборудование* 1) Проектор мультимедийный — 4 шт 2) Компьютер в комплекте – 5 шт. 3) Моноблок – 1 шт 4) Ноутбук “Acer Asprire” — 1 шт. 5) Ноутбук “Acer TravelMate” — 4 шт. 6) Ноутбук “Asus F5R” – 1 шт. 7) Моноблок. 8) Принтер HP LJ 3030 – 3 шт 9) Учебная мебель (столы, стулья, банкетки) 8) Весы «Саша» — 1 шт. 9) Весы напольные электронные ВЭМ — 150 – 1 шт. 10) Видеокамера цифровая JVC GZ – MG 145 – 1 шт.
Кафедра клинической психологии и педагогики.	Учебные классы с комплексом учебно-методического обеспечения: - компьютерный класс: компьютерные обучающие программы. - презентации, видеофильмы. Тестовые задачи и вопросы. Набор методических рекомендаций, пособий.

При проведении занятий используется аудитория, оборудованная при необходимости проектором для отображения презентаций. Кроме того, при проведении лекций необходим компьютер с установленным на нем браузером и программным обеспечением для демонстрации презентаций (Power Point и др.).

Для самостоятельной работы с медиа материалами каждому ординатору требуется персональный компьютер или планшет, широкополосный доступ в сеть Интернет, браузер последней версии, устройство для воспроизведения звука (динамики, колонки, наушники и др.).

7.3 Перечень лицензионного программного обеспечения

База данных «Консультант врача. Электронная медицинская библиотека».

Ссылка на ресурс: https://www.rosmedlib.ru/

ООО «ВШОУЗ-КМК»

Договор № 717КВ/06-2022 от 10.08.2022.

Срок действия до 09.08.2023 года.

Электронная библиотечная система«Book Up»

Доступ к коллекции «Большая медицинская библиотека».

Ссылка на ресурс: https://www.books-up.ru/

ООО «Букап»

Договор №БМБ на оказание безвозмездных услуг размещения электронных изданий от 18.04.2022.

Срок действия до 18.04.2027 года.
Электронно-библиотечная система «Лань», доступ к коллекции «Сетевая электронная библиотека»
Ссылка на ресурс: https://e.lanbook.com/
ООО «ЭБС ЛАНЬ»
Договор № СЭБ 1/2022 на оказание услуг от 01.11.2022.
Срок действия до: 31.12.2026 года.
Образовательная платформа «Юрайт»
Ссылка на ресурс: https://urait.ru/
ООО «Электронное издательство ЮРАЙТ»
Лицензионный договор № 10/14 от 30.06.2022.
Срок действия до: 31.08.2023 года.
Электронная библиотека УГМУ, институциональный репозитарий на платформе DSpace
Ссылка на ресурс: http://elib.usma.ru/
Положение об электронной библиотеке ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, утверждено и введено в действие приказом ректора ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России Ковтун О.П. от 01.06.2022 г. No 212-р
Договор установки и настройки № 670 от 01.03.2018
Срок действия: бессрочный
Универсальная база электронных периодических изданий ИВИС, доступ к индивидуальной коллекции научных медицинских журналов.
Ссылка на ресурс: https://dlib.eastview.com/basic/details
ООО «ИВИС»
Лицензионный договор № 9/14 от 23.06.2022.
Срок действия до 30.06.2023 г.
Централизованная подписка
Электронные ресурсы Springer Nature:
- **база данных Springer Journals**, содержащая полнотекстовые журналы издательства Springer по различным отраслям знаний (выпуски 2021 года).
Ссылка на ресурс: https://link.springer.com/
- **база данных Springer Journals Archive**, содержащая полнотекстовые журналы издательства Springer по различным отраслям знаний (архив выпусков 1946 — 1996 гг.).
Ссылка на ресурс: https://link.springer.com/
- **база данных Nature Journals**, содержащая полнотекстовые журналы Nature Publishing Group — коллекции Nature journals, Academic journals, Scientific American, Palgrave Macmillan (выпуски 2021 года).
Ссылка на ресурс: https://www.nature.com
Письмо РФФИ от 26.07.2021 г. №785 О предоставлении лицензионного доступа к содержанию базы данных Springer Nature в 2021 году на условиях централизованной подписки.
Срок действия: бессрочный
База данных The Cochrane Library издательства John Wiley&Sons, Inc.
Ссылка на ресурс: https://www.cochranelibrary.com
Письмо РЦНИ от 14.04.2023 №613 О предоставлении лицензионного доступа к содержанию базы данных The Cochrane Library издательства John Wiley&Sons, Inc. в 2023 году на условиях централизованной подписки.

Срок действия до 31.07.2023

База данных патентного поиска Orbit Premium edition компании Questel SAS

Ссылка на ресурс: https://www.orbit.com

Письмо РЦНИ от 30.12.2022 №1955 О предоставлении лицензионного доступа к содержанию баз данных компании Questel SAS в 2023 году на условиях централизованной подписки.

Срок действия до 30.06.2023

База данных Medical Sciences Journal Backfiles издательства John Wiley&Sons, Inc.

Ссылка на ресурс: https://onlinelibrary.wiley.com

Письмо РЦНИ от 31.10.2022 №1401 О предоставлении лицензионного доступа к содержанию базы данных Medical Sciences Journal Backfiles издательства John Wiley&Sons, Inc. в 2022 году на условиях централизованной подписки.

Срок действия: бессрочный.

База данных eBook Collections издательства SAGE Publications Ltd

Ссылка на ресурс: https://sk.sagepub.com/books/discipline

Письмо РЦНИ от 31.10.2022 №1401 О предоставлении лицензионного доступа к содержанию базы данных eBook Collections издательства SAGE Publications Ltd в 2022 году на условиях централизованной подписки.

Срок действия: бессрочный.

8. Учебно-методическое и информационное обеспечение дисциплины

8.1. ***Основная литература:***

1. Кузнецова, О. Ю. Паллиативная помощь в амбулаторных условиях: руководство для врачей / под ред. О. Ю. Кузнецовой. - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2021. - 336 с. - ISBN 978-5-9704-5948-5. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970459485.html
2. Диспансерное наблюдение на педиатрическом участке: учебное пособие / Министерство здравоохранения Российской Федерации, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования "Уральский государственный медицинский университет"; отв. ред. С. А. Царькова. - Екатеринбург: Издательство "ИИЦ "Знак качества", 2021. - 1 on-line. - URL: http://elib.usma.ru/handle/usma/4793. - ISBN 978-5-89895-974-6. - Текст: электронный.
3. Покровский, В. В. ВИЧ-инфекция и СПИД / Покровский В. В. - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2021. - 512 с. (Серия "Национальные руководства") - ISBN 978-5-9704-6468-7. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970464687.html
4. Клинико-организационные аспекты оказания паллиативной медицинской помощи: учебно-методическое пособие / составители И. И. Чукаева [и др.]. — Москва: РНИМУ им. Н.И. Пирогова, 2020. — 156 с. — ISBN 978-5-88458-473-0. — Текст: электронный // Лань: электронно-библиотечная система. — URL: https://e.lanbook.com/book/175248
5. Амлаев, К. Р. Правовое регулирование паллиативной медицинской помощи / Понкина А. А., Понкин И. В. - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2019. - 176 с. - ISBN 978-5-9704-5253-0. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970452530.html

6. Клеминсон, Брюс. Введение в паллиативную помощь: монография / Б. Клеминсон; под ред. Д. В. Невзоровой; пер. с англ.: О. Цейтлиной, Е. Бакуниной. - Москва: Фонд помощи хосписам "Вера", 2019. - 276 с. - ISBN 978-5-519-49544-8. - Текст: непосредственный. (В библиотеке УГМУ 30 экз.)
7. Баранов, А. А. Педиатрия: Национальное руководство. Краткое издание / под ред. А. А. Баранова. - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2015. - 768 с. - ISBN 978-5-9704-3409-3. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970434093.html
8. Зуйкова, А. А. Оказание паллиативной медицинской помощи на амбулаторном этапе: [Электронный ресурс] / А. А. Зуйкова, В. И. Шевцова, Ю. А. Котова. - Воронеж: ВГМУ им. Н.Н. Бурденко (Воронеж), 2020. - 112 с. - URL: https://www.books-up.ru/ru/read/okazanie-palliativnoj-medicinskoj-pomocshi-na-ambulatornom-etape-15418096
9. Рыков, М. Ю. Организация медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации: руководство для врачей / М. Ю. Рыков, О. А. Манерова, И. А. Турабов; под ред. М. Ю. Рыкова. - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2020. - 208 с. - ISBN 978-5-9704-5874-7. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970458747.html
10. Кузнецова, О. Ю. Общая врачебная практика : национальное руководство: в 2 т. - Т. 2 / под ред. О. Ю. Кузнецовой, О. М. Лесняк, Е. В. Фроловой. - 2-е изд., перераб. и доп. - Москва : ГЭОТАР-Медиа, 2021. - 992 с. (Серия "Нацио нальные руководства") - ISBN 978-5-9704-5521-0. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970455210.html
11. Дойл, Дерек. С чего начать: руководство и предложения для планирующих организацию хосписа или службы паллиативной помощи / Д. Дойл; под ред. Е. В. Полевиченко; пер. с англ. О. Цейтлиной. - Москва: Фонд помощи хосписам "Вера", 2020. - 174 с. - ISBN 978-5-905700-03-3. - Текст: непосредственный. (В библиотеке УГМУ 25 экз.)
12. Основы паллиативной помощи / под ред.: Р. Твайкросса, Э. Уилкока ; пер. с англ.: В. В. Ерохиной, Г. Ш. Юнусовой. - Москва: Фонд помощи хосписам "Вера", 2021. - 456 с. - ISBN 978-0-992-84672-5. - Текст: непосредственный. (В библиотеке УГМУ 30 экз.)

8.2 Дополнительная литература:

1. Румянцев, А. Г. Клинические рекомендации. Детская гематология/ под ред. А. Г. Румянцева, А. А. Масчана, Е. В. Жуковской - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2015. - 656 с. - ISBN 978-5-9704-3475-8. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970434758.html
2. Новикова, Г. А. Контроль симптомов в паллиативной медицине / Новикова Г. А. - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2017. - 272 с. (Серия "Библиотека врача-специалиста") - ISBN 978-5-9704-4322-4. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970443224.html
3. Чиссов, В. И. Онкология: Национальное руководство. Краткое издание / под ред. В. И. Чиссова, М. И. Давыдова - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2017. - 576 с. - ISBN 978-5-9704-3982-1. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970439821.html
4. Маляр, К. В. Новые формы работы в организации паллиативной помощи детям в 2 т. Т. 1: [Электронный ресурс] / К. В. Маляр. - Челябинск: ЮУГМУ, 2016. - 55 с. - URL: https://www.books-up.ru/ru/read/novye-formy-raboty-v-organizacii-palliativnoj-pomocshi-detyam-v-2-t-t-1-15035944/. - ISBN 9785945072350.
5. Маляр, К. В. Новые формы работы в организации паллиативной помощи детям в 2 т. Т. 2: [Электронный ресурс] / К. В. Маляр. - Челябинск: ЮУГМУ, 2016. - 55 с. -

URL: https://www.books-up.ru/ru/read/novye-formy-raboty-v-organizacii-palliativnoj-pomocshi-detyam-v-2-t-t-2-15033183/. - ISBN 9785945072367.
6. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи: учебное пособие / Н. Н. Савва, В. П. Падалкин, Э. В. Кумирова [и др.]; Министерство здравоохранения Российской Федерации Государственное бюджетное образовательное учреждение Дополнительного профессионального образования Российская медицинская академия последипломного образования. - Москва: [б. и.], 2015. - 120 с. - Библиогр.: с. 116-119. - ISBN 978-5-7249-2276-0. - Текст: непосредственный. (В библиотеке УГМУ 1 экз.)
7. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение: сборник документов ВОЗ и ЕАПП / [Благотворительный фонд развития паллиативной помощи "Детский паллиатив" [и др.]. - Москва: [б. и.], 2014. - 180 с. - ISBN 978-5-93439-477-7. - Текст: непосредственный. (В библиотеке УГМУ 1 экз.)
8. Шимановская, Янина Васильевна. Паллиативная помощь: учебник / Я. В. Шимановская, А. С. Сарычев, К. А. Шимановская. - Москва: КНОРУС, 2020. - 360 с.: ил. - Библиогр.: с. 332-333. - ISBN 978-5-406-01687-9. - Текст: непосредственный. (В библиотеке УГМУ 1 экз.)
9. Пузин, С. Н. Медико-социальная деятельность/ под ред. С. Н. Пузина, М. А. Рычковой - Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2017. - 416 с. - ISBN 978-5-9704-4103-9. - Текст: электронный // ЭБС "Консультант студента": [сайт]. - URL: https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970441039.html

Журналы:

1. Паллиативная медицина и реабилитация Nauchno-prakticheskii zhurnal
https://dlib.eastview.com/browse/publication/116966/udb/12/

2. Педиатрия. Журнал им. Г. Н. Сперанского
https://dlib.eastview.com/browse/publication/4627/udb/12

8.3. Основная литература по дисциплинарным модулям (электронные базы данных)

Модуль 1. Этические и организационные аспекты оказания паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации

1. Шаги по реализации конвенции ООН о правах инвалидов в России – актуальная ситуация. https://odkb.ru/documents/palliativ/realizaciya-konvencii-oon-v-rf_pdf
2. Хартия прав умирающего ребенка (триестская хартия) М.: 2016 — 92 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads
3. Паллиативная помощь детям в России, потребность, состояние, концепция развития /Под редакцией к.м.н., доцента Савва Н. Н.— М., 2015. — 100 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_PPD_2015-08-26_site2.pdf
4. Азбука паллиативной помощи детям / Под ред. Н.Н. Саввы — М.: Изд-во «Проспект», 2020. — 106 с https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2020/08/Azbuka-PPD.pdf
5. Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику : Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь. — М.: Практическая медицина, 2020. — 88 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2021/01/Integratsiya-palliativnoj-pomoshhi.pd

6. Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка. Рекомендации по паллиативному уходу — М., 2015 — 44 с., илл. https://odkb.ru/documents/palliativ/rekom-po-palliativnomu-uxodu_pdf

7. Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345н/372н "Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья" https://base.garant.ru/72280964/

8. Сайт отдела паллиативной помощи детям ГАУЗ ОДКБ №11. Раздел Нормативные документы **http://www.odkb.ru/_ob-uchrezhdenii/_strukturnye-podrazdeleniya/otdel-palliativnoj-pomoshhi-detyam**

Модуль 2. Особенности паллиативной помощи детям при отдельных заболеваниях.

1. Спинальная мышечная атрофия. https://ru.wikipedia.org/wiki
2. Спинальная мышечная атрофия: что дальше? — М.: Издательство «Проспект», 2018 — 32 с. https://docviewer.yandex.ru
3. Селиверстов Ю.А., Клюшников С.А., Иллариошкин С.Н. Спинальные мышечные атрофии: понятие, диагностика, перспективы лечения. Нервные болезни 3. 215. С 9-1. https://docviewer.yandex.ru
4. Федеральные клинические рекомендации по оказанию медицинской помощи детям с кистозным фиброзом (муковисцидозом), 2015 http://www.dkkb-krasnodar.ru
5. ОНКОПЕДИАТРИЯ / 2015 / том 2 / № 1 https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/

Модуль 3. Диагностика и лечение хронической боли у детей, ИВЛ на дому.

1. Приказ-о-внесении-изменений-о-назначении-наркотических-средств-30.06.15.pdf https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads
2. Алгоритмы оценки и лечения боли у детей. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 64 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2020/03/Algoritmy-otsenki-i-lecheniya-boli_2020.pd
3. Оценка и ведение болевого синдрома у детей: Краткий курс компьютерного обучения, включающий рекомендации ВОЗ 2012 года по обезболиванию. – М.: Р. Валент, 2014. – 88 с https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/
4. КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ФАРМАКОТЕРАПИИ ПЕРСИСТИРУЮЩЕЙ БОЛИ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ, 2016 https://www.odkb.ru/documents/palliativ/2016-god-klinicheskie-rekomendacii-po-vedeniyu-boli-_pdf
5. Аппараты ИВЛ и работа с ними. Видеотека. https://www.youtube.com/playlist

Модуль 4. Психосоциальные аспекты паллиативной помощи.

1. Психологические аспекты паллиативной помощи детям / Д. Р. Гильфантинова и др. — М.: Издательство «Проспект», 2019. — 200 с.: ил. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/10/Psihologicheskie-aspekty-PPD-2019.pd
2. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. — М., 2014. — 44 с https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads
3. Гильфантинова Д.Р. Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. — М., 2016. — 40 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2016/07/Osnovi-kommunikativnih-navikov.pdf

Модуль 5. Особенности ведения детей с паллиативными состояниями (на дому, в детском хосписе, специализированном отделении).

1. Сайт благотворительно фонда Детский паллиатив. Видеотека. Как накормить ребенка в паллиативном состоянии. Специализированное энтеральное питание в домашних условиях. https://www.rcpcf.ru/videoteka/

2. Как работать с медицинским оборудованием. Видеотека. https://www.rcpcf.ru/videoteka/

8.3.Программные средства

1. Сайт отдела паллиативной помощи детям ГАУЗ ОДКБ №1. http://www.odkb.ru/_ob-uchrezhdenii/_strukturnye-podrazdeleniya/otdel-palliativnoj-pomoshhi-detyam
2. Сайт благотворительно фонда Детский паллиатив. https://www.rcpcf.ru/biblioteka/
3. Сайт благотворительно фонда Детский паллиатив. Видеотека. https://www.rcpcf.ru/videoteka/

9. Аттестация по дисциплине

По окончании изучения дисциплины предусмотрен зачет, который проводится на последнем практическом занятии в виде заключительного тестового контроля.

Критерии оценки этапа тестирования:

Результат оценивается как «зачтено» или «не зачтено», знания по дисциплине засчитываются, если есть положительный ответ на 70% и более тестовых заданий по данной дисциплине.

1. Положительный ответ на менее чем 70% тестовых заданий свидетельствует о несформированности компетенций по дисциплине.
2. Положительный ответ на 70– 80% тестовых заданий свидетельствует о низком уровне сформированности компетенций по дисциплине.
3. Положительный ответ на 81– 90% тестовых заданий свидетельствует о среднем уровне сформированности компетенций по дисциплине.
4. Положительный ответ на 91–100% тестовых заданий свидетельствует о высоком уровне сформированности компетенций по дисциплине.

70-80% правильных ответов – удовлетворительно.

81-90% правильных ответов – хорошо.

91% и выше – отлично.

10. Фонд оценочных средств по дисциплине для проведения промежуточной аттестации представлен в Приложении к РПД.

11. Сведения о ежегодном пересмотре и обновлении РПД

Дата	№ протокола заседания кафедры	Внесенные изменения, либо информации об отсутствии необходимости изменений

12. Оформление, размещение, хранение РПД

Электронная версия рабочей программы дисциплины размещена в образовательном портале MedSpase на странице дисциплины. Бумажная версия рабочей программы дисциплины с реквизитами, в прошитом варианте представлена на кафедре в составе учебно-методического комплекса дисциплины.

13. Полный состав УМК дисциплины включает:

− ФГОС ВО по специальности **31.08.19 Педиатрия** (уровень подготовки кадров высшей квалификации), утвержденного приказом Минобрнауки России № 96 от 02.02.2022 г.

− Рабочая программа дисциплины (РПД), одобренная соответствующей методической комиссией специальности, утвержденная проректором по образовательной деятельности и молодежной политике

− Тематический *календарный* план лекций на *текущий* учебный год (семестр);

− Учебные задания и методические рекомендации для ординаторов: для выполнения самостоятельной работы.;

− Информация о всех видах и сроках аттестационных мероприятий по дисциплине.

− Программа подготовки к промежуточной аттестации по дисциплине (перечень вопросов к зачету).

− Фонд оценочных средств для проведения аттестации по дисциплине.