

Основные принципы оказания паллиативной медицинской помощи детям в Екатеринбурге и Свердловской области.
Стратегии сопровождения при оказании паллиативной помощи на дому.

ГАУЗ СО

«Областная детская клиническая больница»



Шукшина Лариса Анатольевна

Заведующая отделением выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям

Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Российской Федерации по оказанию паллиативной помощи населению в Уральском Федеральном округе

palliativ.66@mail.ru

Фотографии детей, семей размещены в презентации при наличии письменного согласия законных представителей на использование снимков



Нормативные документы

Федеральный Закон № 323-ФЗ от 21.11.2011 года «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Статья 36. Паллиативная медицинская помощь

1. Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан.

2. Паллиативная медицинская помощь может оказываться в амбулаторных условиях и стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи.

Программа «Развитие здравоохранения до 2020 года»

Утверждена 24 декабря 2012 года распоряжением Правительства Российской Федерации (№2511-р) Подпрограмма 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям». Утвержден Паспорт Подпрограммы 6.

Нормативные документы министерства здравоохранения Свердловской области



Приказ Минздрава Свердловской области **№ 180-п** от 01.03.2012 года
«Об организации отделения выездной консультативной помощи
детям-инвалидам с паллиативными состояниями в составе ГБУЗ СО
«ОДКБ №1»

Приказ Минздрава Свердловской области **№1050-п** от 20.06.2017
года «О совершенствовании организации паллиативной медицинской
помощи детям на территории Свердловской области»

Приказ Минздрава Свердловской области **№ 939-п** от 08.06.2018
года «Об организации паллиативной медицинской помощи детям в
амбулаторных условиях на территории Свердловской области».

Приказ Минздрава Свердловской области от 13.08.2018 года
№ 1362-п «О реализации Распоряжения Правительства Российской
Федерации от 15.03.2018 года №427-р»

Приказ Минздрава Свердловской области от 02.04.2019 года
№ 619-п «Об организации работы межмуниципальных медицинских
центров»



Приказ 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, утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации
от 31 мая 2019 г.
№ 345 н/ 372 н

Паллиативная медицинская помощь



**Специализированная
Стационарная ПМПД**

**Специализированная
выездная ПМПД**

**Первичная врачебная
ПМПД**

**Первичная доврачебная ПМПД
(ФАП)**



Приказ Минздрава РФ и Минсоцзащиты от 31 мая 2019 г. № 345 н/ 372 н



...Отделение выездной патронажной помощи... отделение (койки) паллиативной медицинской помощи детям... для обеспечения своей деятельности *использует возможности лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений медицинской организации, в составе которой оно создано...*

...паллиативная специализированная медицинская помощь оказывается детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания...

Утверждено **Приложение № 27** к Положению 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...»

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 мая 2019 г. № 348н



Утвержден **Перечень** медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому

Группа медицинских изделий*

Подгруппа медицинских изделий*

Вид медицинского изделия**

Код вида медицинского изделия**

1. Анестезиологические и респираторные медицинские

Анализаторы дыхательной функции и сопутствующие изделия

Пикфлоуметр, ручной

104200

Пикфлоуметр, электронный

104210

Анестезиологические системы и сопутствующие изделия

Коннектор трубки/маски дыхательного контура, одноразового использования, нестерильный

327610

Коннектор трубки/маски дыхательного контура, одноразового использования, стерильный

327640

Трубка дыхательная для патрубков вдоха/выдоха, многократного использования

333510

Вентиляторы респираторные и сопутствующие изделия

Аппарат искусственной вентиляции легких портативный электрический

113890

Аппарат искусственной вентиляции легких портативный с пневмоприводом

114040

Аппарат вентиляции легких положительным

125540

ОСНОВНЫЕ СОСТАВЛЯЮЩИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ



- медицинская помощь
- психологическая помощь
- социальная помощь

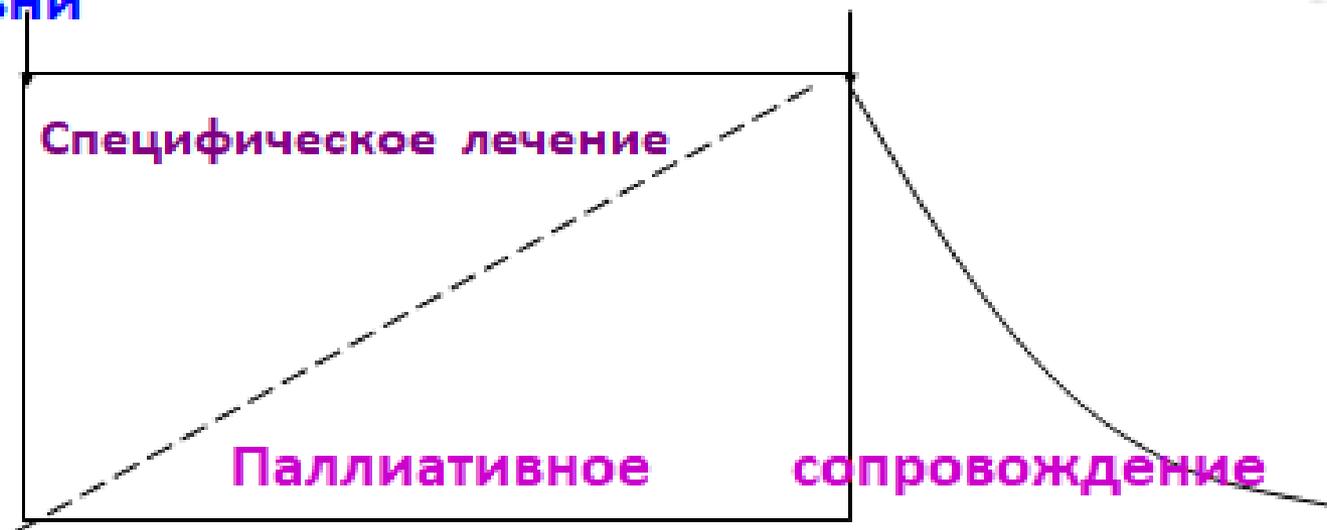
ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ, КУРАТИВНОЙ МЕДИЦИНЫ И ХОСПИСА





**Диагноз
угрожающий
жизни**

Смерть



Модель ВОЗ 1990 г.

Основные понятия, определения ПМПД



Паллиативная помощь

(от лат. pallium, фр.palliative – покрывало, плащ) –

- Это - сглаживание/ смягчение проявлений неизлечимой болезни/или укрытие плащом/создание покрова для тех, кто остался «в холоде и без защиты».

междисциплинарный подход в медицине, позволяющий улучшить качество жизни неизлечимо больных пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания.

Ограничивающее жизнь заболевание

- заболевание, которое неизбежно приводит к преждевременной смерти.

Угрожающее жизни заболевание

- заболевание, при котором существует высокая вероятность преждевременной смерти из-за тяжести состояния, но также есть вероятность длительного продления жизни до взрослого возраста.

Терминальное заболевание

ограничено временным периодом, когда ребенок находится в состоянии, близком к преждевременной смерти либо в процессе умирания

Дополнительные критерии, определяющие наличие паллиативного состояния



Достоверно установленное прогрессирующее, органическое, неизлечимое заболевание.

Тяжелое состояние ребенка в связи со стойкими расстройствами функций жизненно-важных органов и систем:

- нарушение сознания, вегетативное состояние;
- нарушение дыхания (ИВЛ, дыхание через трахеостому);
- нарушение глотания (зондовое кормление, наличие гастростомы);
- белково-энергетическая недостаточность средней и высокой степени, потеря массы тела более 10% за прошедший месяц/два/три месяца;
- выраженные двигательные нарушения функций конечностей;
- формирование контрактур, либо выраженные контрактуры суставов;
- отсутствие формирования самостоятельных навыков;
- **прогрессивное ухудшение качества жизни пациента и членов его семьи;**
- **высокая вероятность преждевременной смерти в связи с прогрессированием основного заболевания.**



Хосписная помощь

является составной частью паллиативной помощи
– это всеобъемлющая помощь больному
в конце жизни (чаще всего в последние 6 месяцев)
и умирающему человеку;

хоспис англ. Hous pease – **«Дом мира»** ;
по данным Большого англо-русского словаря (1989) –
приют, богадельня, странноприёмный дом).

Хоспис - это в первую очередь не какое-то помещение,
а идеология ухода за тяжело больным человеком, без
надежды на выздоровление и обеспечение различных
форм поддержки его близким во время болезни *и в период*
тяжелой утраты.

ПРИНЦИПИАЛЬНЫЕ ОТЛИЧИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ



Количество умирающих детей в мире меньше, чем количество умирающих взрослых

Время нахождения ребенка под паллиативным наблюдением может быть от нескольких дней до нескольких лет.

Так как о больном ребенке заботятся все члены семьи, родители и сиблинги (вторые дети в семье) становятся морально уязвимыми, особенно родители, которые несут огромную ответственность за личный и медицинский уход.

Характерной чертой детского организма является продолжающееся физическое, умственное и эмоциональное развитие, следствием чего является наличие возрастных особенностей в коммуникации и в осознании своей болезни и смерти.

ПРИНЦИПИАЛЬНЫЕ ОТЛИЧИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ



Многие дети с паллиативным статусом имеют генетические заболевания, передающиеся по наследству. Это значит, что в семье может быть несколько больных, нуждающихся в паллиативной помощи.

Игровая деятельность является очень важным компонентом при оказании помощи безнадежно больным детям.

Даже очень больной ребенок имеет право на образование, поэтому обучение на дому, либо в школе, является дополнительным аспектом деятельности ребенка и может усложнить процесс ухода за ним.

а если ребенок с сохранным интеллектом находится в реанимации на длительной (месяцами, годами) респираторной поддержке???

применение агрессивных методов лечения «в конце жизни»: перевод на инвазивную вентиляцию легких.

Ребенок с 15-ти лет имеет право принятия самостоятельных решений



Диагнозы в детской паллиативной помощи

- В настоящее время перечень болезней по МКБ-10 насчитывает **574** диагноза, которые специалистами, работающими в детской паллиативной помощи, определены как ограничивающие жизнь заболевания.

***Для оказания паллиативной помощи
диагноз не имеет значения!***

***Значение имеет тяжесть
состояния!!!***

Наиболее частые диагнозы в детской паллиативной помощи



Неврологические заболевания - 60%

Врожденные пороки развития и наследственные заболевания

(метаболические, нейродегенеративные заболевания) – 26%

Прочие (хроническая почечная недостаточность, др.) – 9%

Онкозаболевания, – 4-6%

ВИЧ/СПИД - 0,5-1%







Численность населения области по данным Росстата составляет 4 315 702 чел. (2019).

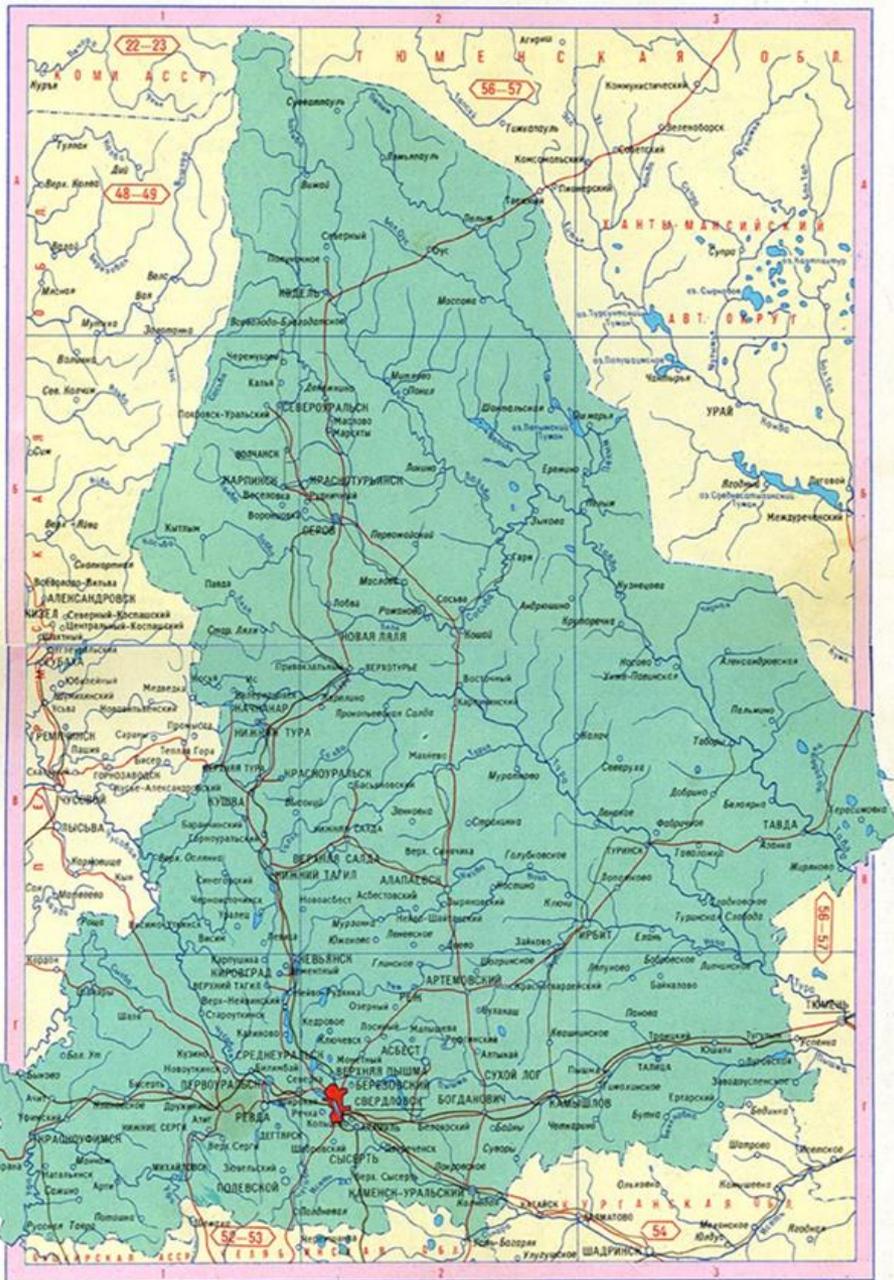
Плотность населения — 22,26 чел./км²

Городское население — 84,78[1] %

Детское население — 843 674 ребенка

Детей инвалидов - 15 235 детей

В Екатеринбурге детского населения 249 000 тысяч





Расчет потребности в паллиативной помощи детям



Нет точных данных по количеству детей в мире, которые нуждаются в оказании паллиативной помощи. Примерная цифра составляет от 7 до 20 миллионов. Количественная оценка потребности осложняется как расплывчатыми популяционными данными, так и непредсказуемостью траектории заболевания.

ПРОГНОЗ: на каждые **50,000** детей **50** будут иметь ограничивающее жизнь заболевание

В настоящее время перечень болезней по **МКБ-10** насчитывает **574 диагноза**, которые специалистами, работающими в детской паллиативной помощи, определены как ограничивающие жизнь заболевания.

**Для оказания паллиативной помощи
диагноз не имеет значения!**

Значение имеет тяжесть состояния!!!

Расчет потребности в паллиативной помощи детям в Свердловской области



С 2012 года ведется «Реестр детей с паллиативными состояниями, проживающих в Свердловской области», в котором на сегодня состоит 615 детей – расчетная цифра не менее 850 детей д.б.

12 лечебных учреждений на территории СО оказывают паллиативную помощь детям на дому.

4 лечебных учреждения открыли по 5 круглосуточных паллиативных коек:
ОДКБ, Серовская ГБ, Первоуральская ДГБ,
Асбестовская ДГБ - 20 коек.



ПРИКАЗ

Екатеринбург

№ 46/з от 2019 года

№ 349-11

Об утверждении результатов
СОУТ 2019

На основании Федерального закона РФ от 28 декабря 2013 года №426-ФЗ «О специальной оценке условий труда», приказа главного врача ГАУЗ СО «ОДКБ» от 07.11.2018 № 470-н «О проведении специальной оценки условий труда в ГАУЗ СО «ОДКБ» в 2018-2019 году»

ПРИКАЗЫ ВА Ю:

1. Считать специальную оценку условий труда завершённой 12.08.2019
2. Утвердить «Отчет о проведении специальной оценки условий труда» от 12.08.2019.
3. По результатам специальной оценки условий труда:
 - 3.1. Навылашку отдела кадров:
 - 3.1.1. Внести изменения в трудовые договоры согласно Приложению 1.
 - 3.1.2. Ознакомить работников с изменениями в трудовых договорах.
 - 3.2. Руководителям структурных подразделений обеспечить 100% явку сотрудников в кабинет охраны труда для ознакомления с результатами специальной оценки условий труда с 12.08.2019 по 12.09.2019 согласно Приложению 1.
 - 3.3. Специалистам по охране труда:
 - 3.3.1. Ознакомить работников с результатами специальной оценки условий труда под роспись в журнале СОУТ в срок до 12.09.2019.
 - 3.3.2. Информировать вновь принимаемых работников об условиях труда на рабочих местах, существующем риске повреждения их здоровья, о мерах по защите от воздействия вредных и (или) опасных производственных факторов под роспись.
 - 3.3.3. Предоставить работникам необходимые разъяснения по вопросам проведения специальной оценки условий труда.
 - 3.3.4. Обеспечить хранение документации с результатами специальной оценки условий труда.
 - 3.4. Заместителю главного врача по экономическим вопросам:
 - 3.4.1. Внести изменения по результатам СОУТ в тарификационные списки.
 - 3.4.2. Пресмотреть установление дополнительного тарифа страховых взносов в Пенсионный Фонд Российской Федерации с учетом класса (подкласса) условий труда на рабочем месте.
4. Контроль исполнения приказа оставлено за собой.

Главный врач

О.Ю. Аверьянов



Проблема: 1. Недостаточное количество ЛУ, которые предоставляют ППД на местах.

Получены лицензии у 32 лечебных учреждений!!!!

Решение: ресурсы?! Время?! Зарплата?!

п/н	Должность, специальность	Итого вый класс	Повышенный размер оплаты труда (да, нет)	Ежегодный дополнительный оплачиваемый отпуск (да, нет)	Сокращенная продолжительность рабочего времени (да, нет)	Молоко и другие равноценные пищевые продукты	Льготное пенсионное обеспечение (да, нет)
Отделение выездной консультативной помощи детям с паллиативными состояниями							
114	Заведующий отделением, врач-педиатр	3,2	да	да	нет	да	нет
115	Врач -педиатр	3,2	да	да	нет	да	нет
116	Врач-невролог	3,2	да	да	нет	да	нет
117	Врач анестезиолог-реаниматолог	3,2	да	да	нет	да	нет
117	Медицинская сестра	3,2	да	да	нет	да	нет
118	Медицинская сестра по массажу	3,2	да	да	нет	да	нет
119	Спец по соцработе	2	нет	нет	нет	нет	нет
120	Медицинский психолог	3,1	да	нет	нет	нет	нет



Проблема: 1. Оказание ППД на 5 койках в составе какого-либо отделения, в итоге имеем сомнительное качество ППД.

Решение: 1. В ближайшем времени укрупнение до 10 коек, т.е. +5 коек дневного стационара. 10-коечное отделение со своим «автономным» коллективом, своей атмосферой, с минимумом сотрудников совместителей.

Проблема: 1. Недостаточное количество стационарных коек для оказания специализированной ППД.

Решение: Открытие Областного детского хосписа на 27 коек во 2-м квартале 2020 года



ФГБОУ ВО Уральский государственный медицинский университет

повышение квалификации
ФГБОУ ВО УГМУ «Паллиативная
помощь в педиатрии».

Обучение медицинских сестер
на цикл повышения
квалификации в ФГБОУ ВО
СОМК «Сестринское дело в
паллиативной помощи детям»

Обучено по ПМПД более 170
врачей в основном это врачи
первичного звена

И более 80 медицинских сестер

PD-D-00739



Диплом

НАГРАЖДАЕТСЯ

Царькова Софья Анатольевна

Уральский государственный медицинский университет

за **1** место

в VIII международном профессиональном конкурсе преподавателей вузов

Pedagogical Discovery: University - 2018

Степень карьеры: Профессора
Направление: Медицинские науки

Номинация: Практический проект
Форма: Учебная программа

Название проекта: Инновационная дополнительная профессиональная программа "Паллиативная помощь в педиатрии"

28.02.2018
Россия, Москва



Рабочие стажировки



Проведение рабочих стажировок для специалистов оказывающих паллиативную помощь детям в Свердловской области - 98 специалистов

Так же прошли рабочую стажировку по организации паллиативной помощи детям на дому из других территорий Российской Федерации:

- **Чебоксары**, 1 педиатр;
- **Пермь** 11 человек: врач, медицинские сестры, специалисты по социальной работе, психолог;
- **Нижневартовск ХМАО**, 4 человека: врач, медсестры, психолог, специалист по социальной работе;
- **Красноярск** 4 человека: врачи медсестры;
- **Челябинск** 14 специалистов



Характеристика отделения



С 01.06.2012 года и по настоящее время работа проводится
◦ двумя бригадами.

График работы – 5-ти дневная рабочая неделя.

Целесообразно – выезд в адрес одновременно 2 специалиста
Время пребывания в адресе 1-1,5 часа + время на доезд в адрес.

12 штатных сотрудников + 2 водителя

Под наблюдением находится 341 ребенок (семьи):

- 169 детей проживает в Екатеринбурге;

- 172 ребенка (семьи) в Свердловской области.

Для выездов по адресам используется 2 легковых автомобиля

Для служебных поездок в область предоставляется
дополнительно автомобиль.

Состав бригады: врач паллиативной помощи (педиатр, невролог), медицинская сестра, медсестра по лечебному массажу; специалист по социальной работе; психолог.

проблемы

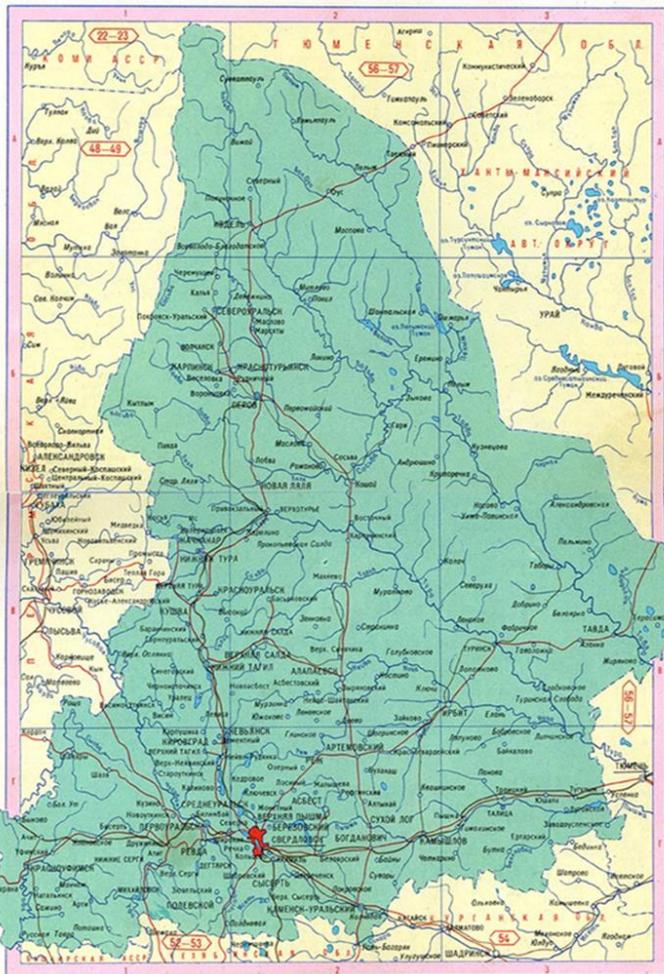


Проблема:

В отдаленных территориях с низкой плотностью населения, детей с паллиативным статусом единицы и нет педиатров.

Решение:

1. Совместная работа с межмуниципальными медицинскими центрами – выезд специалистов в адреса
2. обучение фельдшеров на ПК «Сестринское дело в паллиативной помощи детям»;
3. Обучение врачей ОВП на цикле ПК «Паллиативная помощь в педиатрии» для оказания первичной ППД.
4. Проведение телемедицинских консультаций с территориями.





медицинский регистратор

-Планирует выезды на адрес специалистов;
координирует замены ранее спланированных визитов;

-Заказывает спец.автотранспорт для консультирования детей в клиниках «Скорая помощь», «Реамобиль»);

-Записывает детей на консультации к узким специалистам лечебных клиник и сопровождает детей на консультации;

- Выезжает в адреса для знакомства с семьями;

Находится в постоянном контакте с семьями, поэтому может самостоятельно определить очередность и срочность посещений семей

В целом – обеспечивает бесперебойную работу выездных бригад



Врач паллиативной помощи



Осмотр детей, оценка состояния, составление

«Индивидуального плана наблюдения»(БДХ), согласование

плана наблюдения с родителями, ведение «Медицинской карты пациента с паллиативным состоянием на дому», и прочее. Инициирование присвоения категории «инвалид».

По показаниям планирует выезд в адрес либо консультацию узких специалистов «ОДКБ»: генетика, диетолога врача-УЗИ диагностики, иммунолога, реабилитолога, хирурга, эндокринолога, гематолога и др.

Обучение родителей пользованию в домашних условиях респираторным оборудованием, подбор параметров, при необходимости совместно с реаниматологом

Преимущества создания единой детской паллиативной службы в составе Областной детской больницы в том, что:

1. для обеспечения своей деятельности служба использует возможности всех лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений.

2. Упрощается выстраивание межведомственного взаимодействия с территориями.

3. Ведение единой базы данных детей нуждающихся в ПМП (Реестра) для планирования закупок дорогостоящего медоборудования и расходных материалов.





Врач паллиативной помощи в стационаре

Открытие 5 круглосуточных коек для паллиативных пациентов в апреле 2019 года.

Основная функция – осуществление преемственности, подготовка ребенка в переводу в домашние условия, обучение родителей компетенциям ухода за ребенком, обучение использованием медоборудованием и социальная передышка для семьи (респис).

**Всего на лечении
спинразой 9 детей:
3 ребенка Екатеринбург,
По 1 ребенку из Перми,
из Миасса Челябинской области,
из Уфы, Тюмени,
Кургана, Саратова.**



П

организация гигиенического ухода за тяжелобольным ребенком на дому

- **обучение** родителей противопрележной профилактике, обработке пролежней;
- **обучение** позиционированию ребенка с помощью подручных средств (валики, клинья, подушка с просом и прочее.)
- **обучение** и контроль постановки и содержания энтерального зонда, кормлению через зонд
- **обучение** и контроль, санации верхних дыхательных путей при помощи электроотсоса,
- **обучение** уходу и обработке трахеостом, гастростом, калостом;
- снятие ЭКГ;
- сопровождение детей на консультации к специалистам, сопровождение на мероприятиях;
- Ведение медицинской карты ребенка: заполнение шкалы основных симптомов, *оценка болевого синдрома*
- Контроль родителей за правильным использованием респираторным оборудованием, замене контуров, фильтров.



Клинический психолог



Цель работы – создание условий для поддержания качества жизни пациентов и их родителей. Профилактика эмоционального выгорания сотрудников.

Основное направление работы психологическая поддержка и сопровождение родителей (преимущественно матерей), а так же детей-инвалидов с сохранными когнитивными функциями.

Методы работы - психологическое консультирование с элементами рационально-эмоциональной,

когнитивно-поведенческой, эмоционально-образной терапии.

Баллинтовская группа.

Работает как на адресах, так и ведет прием в отделении.



Специалист по социальной работе



социальная помощь семье, воспитывающей ребенка с паллиативным состоянием:

-диагностика социальной недостаточности ребенка, интеграция ребенка в обществе,

-консультирование по реализации государственных льгот и гарантий с категорией «инвалид»,

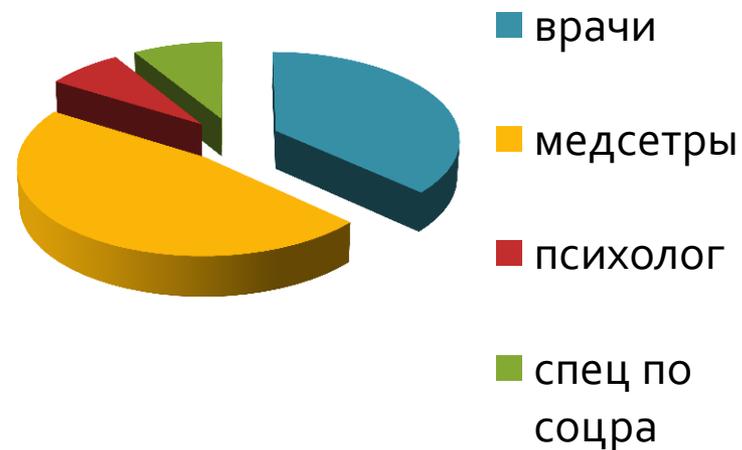
-помощь в организации обучения на дому, инклюзивного образования, дополнительного образования,

-тесное взаимодействие с волонтерами, общественными движениями, с Благотворительными фондами по оказанию адресной помощи, исполнение заветной мечты



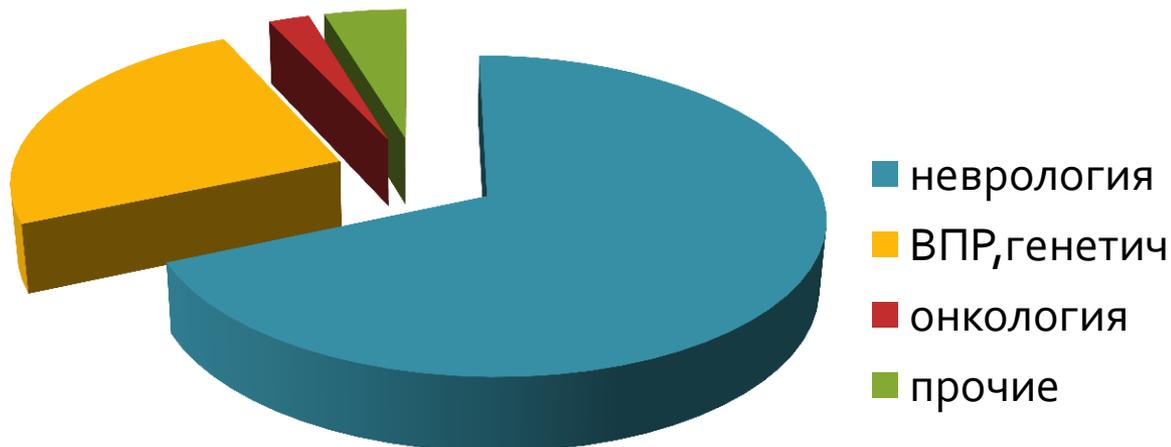
Количественные показатели работы

Период	план количество выездов	Выполнение плана	
		факт	%
2014 ГОД	2750	2765	100,5
2015 ГОД	2750	2851	103,6
2016 ГОД	2750	2750	100
2017 ГОД	2750	2951	107
2018 ГОД	2970 +8%	3012	101,4



Наименование показателя	Всего:	Всего посещений на дому					
		педиатр	невролог	реаниматолог	Психолог	Медиц. сестры	Спец. по соцработе
Всего выездов из них:	3012	678	373	59	223	1416	263
Проведение телеконсультаций	140 +44%	79	61				
Служебные поездки в область Консультации специалистов	102 +89% 352	106	76	43	37	62	28

Нозология



Примечание:

общее количество детей, получивших консультации специалистов паллиативной помощи в 2018 году - 844 ребенка, из них первичных пациентов - 109 детей

Взаимодействие с территориальными детскими больницами Екатеринбурга и Свердловской области



На совместных совещаниях с руководителями Детских больниц и специалистами Управления Здравоохранения Екатеринбурга, для взаимодействия разработаны и согласованы следующие формы:

«Алгоритм взаимодействия» территориальных поликлинических отделений детских больниц г.Екатеринбурга с отделением выездной консультативной помощи детям с паллиативными состояниями ГАУЗ СО «ОДКБ».

«Направление под наблюдение отделения» выездной консультативной помощи детям с паллиативными состояниями ГАУЗ СО «ОДКБ» с ВК поликлиник. Отдельно подробная выписка из амбулаторной карты.

«Список детей с паллиативными состояниями в возрасте от 0 до 17 лет, состоящих на учете в МБУ ДГБ», который регулярно 1 раз в 6 месяцев обновляется;

«Информационный лист оказания паллиативной помощи на дому».

«Справка ВК «ОДКБ» о снятии с наблюдения ОВКПДсПС»

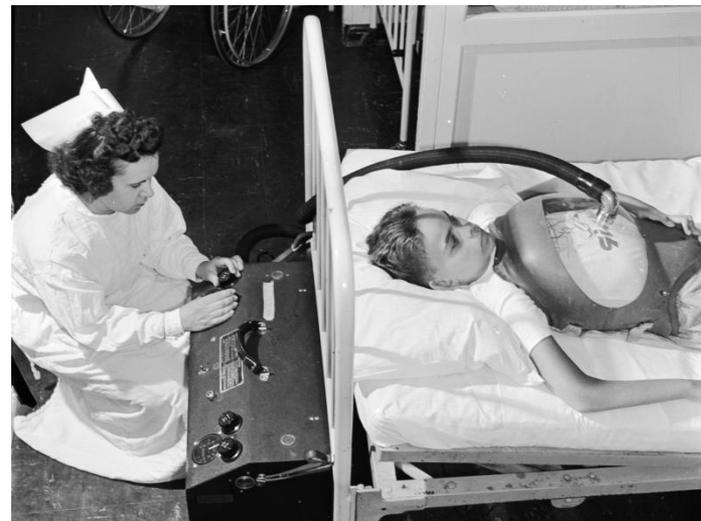
Что бы это значило?



Как это было, с чего начиналось
в прошлом столетии?
Механическая вентиляция легких –
- «Железное легкое»



Отделение искусственной вентиляции легких на 35 «коек»



Искусственная вентиляция легких у пациентов с паллиативными состояниями на дому – о чем речь?



США и Великобритании – на протяжении более чем 30 лет. Программы ИВЛ на дому существуют во многих странах мира, в т.ч. в странах Евросоюза, в США, Канаде, Австралии и Японии. 1990 год – Американское Торакальное Общество, 1998 год – Великобритания

в странах Евросоюза на сегодня
более 400 центров ИВЛ на дому

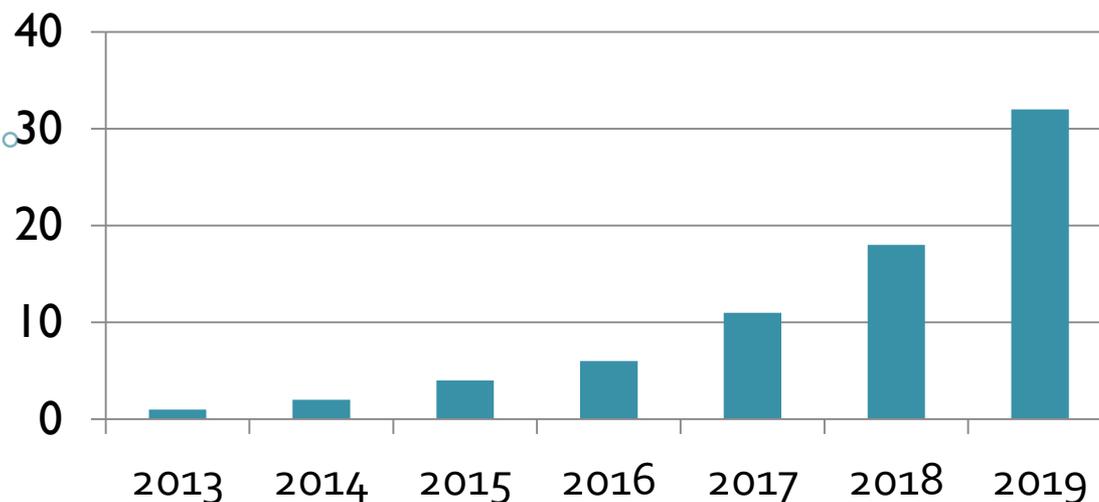
более **2700** пациентов, получающих инвазивную или неинвазивную (в 76%) ИВЛ на дому.

Распространенность – 6,6 пациентов вентилируемых на 100 000 населения в домашних условиях

в Екатеринбурге не менее 99 человек, из них не менее 25 детей



С чего началось?



2013 год первый ребенок на ИИВЛ на дому

2016 год на ИВЛ на дому **6 детей**: - 5 Екатеринбург, 1 область;

2017 год на ИВЛ на дому **11 детей**: - 7 Екатеринбург, 4 область;

2018 год на ИВЛ на дому **18 детей**: -10 Екатеринбург; 8 область

2019 год ноябрь на ИВЛ на дому **32 ребенка**: -14 детей в Екатеринбурге,
-16 детей в области

Нуждающихся в респираторном оборудовании для домашнего пользования 16 детей – ожидаемое обеспечение до конца 2019 года.

С марта 2017 года ОДКБ участвует в **пилотном проекте** по поручению Президента Российской Федерации «**ИВЛ на дому**».

5 детей с нейромышечными заболеваниями являются участниками пилотного проекта

Искусственная вентиляция легких у пациентов с паллиативными состояниями на дому – о чем речь?



Показания к ИВЛ в домашних условиях:

1. неспособность быть полностью отключенным от инвазивной вентиляционной поддержки и/или прогрессия основного заболевания той этиологии, которая требует возрастающей вентиляционной поддержки.

2. Заболевания, соответствующие этим критериям, входят в нижеследующий перечень (но не ограничиваются им).

Перечень основных показаний для долгосрочной инвазивной искусственной вентиляции легких в домашних условиях (Samuels, 1996):

- Травма верхних отделов шейного отдела позвоночника и спинного мозга любой этиологии (включая родовую травму и спинальные травмы в результате несчастных случаев).

- Нервно-мышечные заболевания: -спинальная мышечная атрофия (СМА); -врожденная миопатия;

- болезнь Ли; -мышечная дистрофия Дюшенна.

- Врожденный синдром центральной гиповентиляции (синонимы: синдром Ундины, синдром проклятия Ундины, синдром ночного апноэ, синдром остановки дыхания во сне).

- Инфекции: -последствия перенесенного энцефалита или миелита.

- Некоторые опухоли головного мозга после их хирургической резекции.

- Врожденные пороки развития головного мозга:

- аномалия Арнольда-Киари; -сосудистые мальформации головного мозга.

- Хронические заболевания легких: -бронхопульмональная дисплазия; -муковисцидоз.

- Обструкция дыхательных путей: -врожденные пороки развития; -морбидное ожирение.

...любые заболевания, сопровождающиеся жизнеугрожающими нарушениями дыхания.



Противопоказания к проведению ИВЛ на дому:

- Нестабильное клиническое состояние пациента, требующее объема медицинской помощи, который не может быть оказан в домашних условиях, как *потребность* пациента во фракции используемого кислорода либо функциональная *нестабильность трахеостомы*.
Отказ законных представителей пациента младше 15 лет или самого пациента старше 15 лет получать ИВЛ на дому.
Небезопасное микроокружение пациента: наличие пожароопасности, угрозы для здоровья или безопасности пациента, включая антисанитарные условия; неадекватные домашние удобства (такие как неэффективное домашнее отопление и кондиционирование воздуха, а также электроснабжение);
- Неадекватность ресурсов для помощи на дому:
 - финансовая (в том числе для приобретения расходных материалов);
 - связанная с персоналом:
 - недостаточный для обеспечения режима ИВЛ уровень медицинского наблюдения пациента по месту жительства при значительной его территориальной удаленности от зоны обслуживания выездной бригады паллиативной помощи;
 - неадекватные возможности регулярного и полноценного личного отдыха для лиц, осуществляющих уход за ребенком в связи с недостаточным количеством компетентных лиц, осуществляющих уход за ребенком и прошедших соответствующее обучение.

Стратегии сопровождения

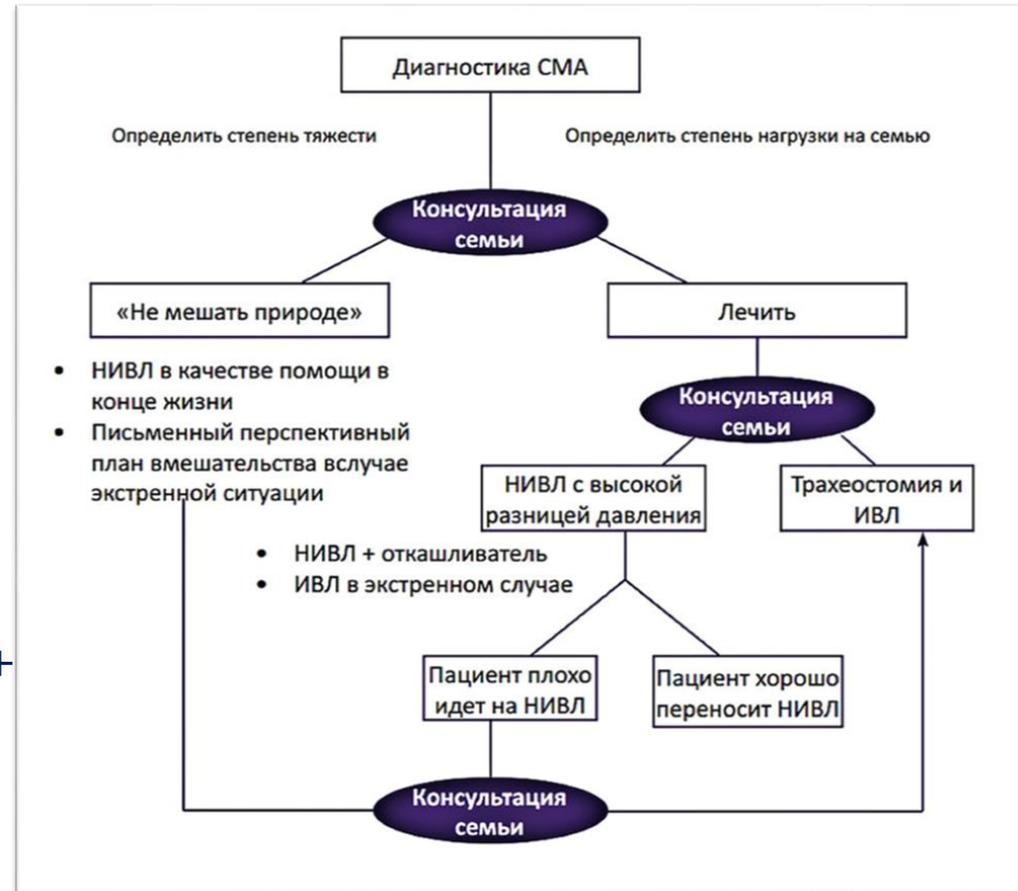


Выбор пути:

1. Естественный путь.

2. Плановое ИВЛ.

комплексное сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с неизлечимым заболеванием: медико – психолого – социальное + педагогическое + юридическое



Стратегии сопровождения



Самое простое:

Подушка с просом, правильное позиционирование ребенка во время кормления, сна, прогулки, бодрствования; ежедневный массаж + гимнастика + растяжки + техники ручного откашливания

Сохранение остаточной / самостоятельной двигательной активности

Раннее ортезирование!!! Ортопедические средства: ортезы, тьютора, корсеты с/без подголовника и подбородника, аппараты на нижние конечности и туловище; Коляска с электроприводом для детей на ИВЛ; коляски активного типа.

Хирургическая коррекция при наступивших необратимых ортопедических осложнениях: сколиозах, контрактурах конечностей.

Респираторное оборудование: 1. Педиатрический Амбу с клапаном + маска + а/б фильтры (дыхательная гимнастика мешком Амбу) 2. Переносной аспиратор + сумка + зонды для аспирации; 3. Портативный пульсоксиметр с сенсорным детским датчиком; 4. Откашливатель (+ручные техники откашливания); 5. Кислородный концентратор; 6. Аппарат НИВЛ/ИИВЛ+трахеостома;

Диагностические функциональные исследования: Ночная пульсоксиметрия, Спирография; Полисомнография; кардио-респираторный мониторинг в дневное и ночное время.

Реабилитация!! Бассейн!

Максимальное сохранения самостоятельности детей!!!

Альтернативная коммуникация.

Подготовка/обучение родителей.

Психологическое сопровождение.

Стратегии сопровождения



«Самое простое» – самое рутинное, самое «сложное»

Подушка с просом - правильное позиционирование ребенка во время кормления, сна, прогулки, бодрствования; ежедневный массаж + гимнастика + растяжки

Сохранение остаточной/самостоятельной двигательной активности – система подвесов



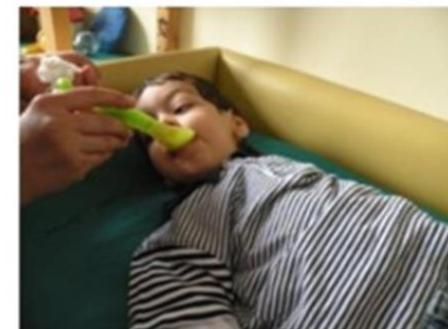
Стратегии сопровождения

«Самое простое» – самое рутинное, самое «сложное»

Правильное позиционирование ребенка во время кормления

Только горизонтально!!!

- Загуститель
- Зондовое кормление
- Гастростома



Стратегии сопровождения Гастростома

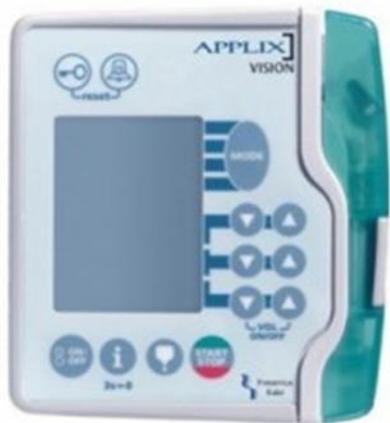


- Первая операция по установке низкопрофильной гастростомы ребенку с паллиативным состоянием для улучшения качества жизни
03.12.2013 года в ОДКБ



Медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому

Кошмар !!! для участковой для участковой службы



Правильное положение на руках



ежедневный массаж + гимнастика + растяжки



Ребенку необходима растяжка

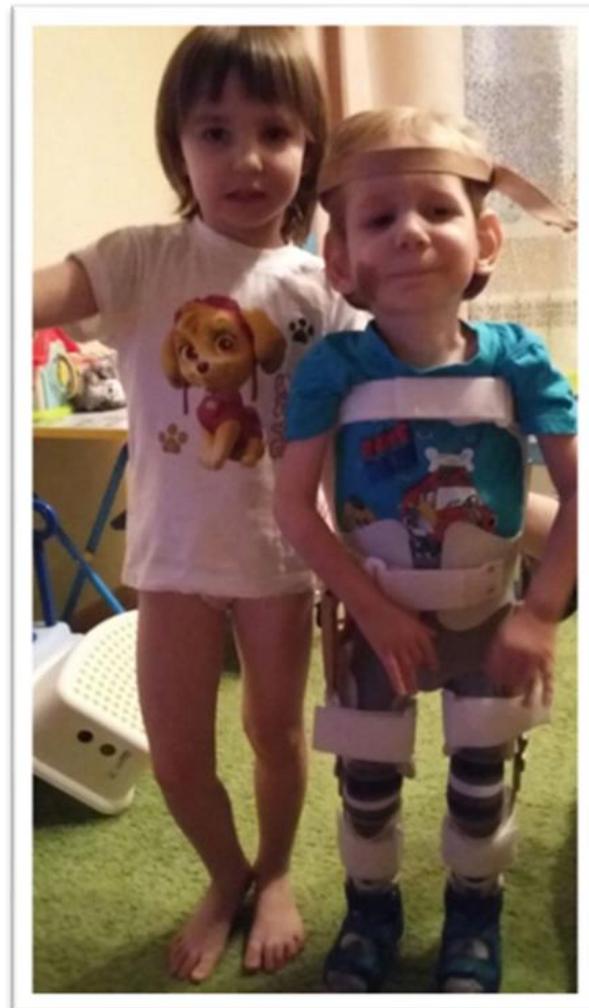
несколько раз в день.

Это приносит ему пользу, т.к. освобождает его от веса головы и туловища.

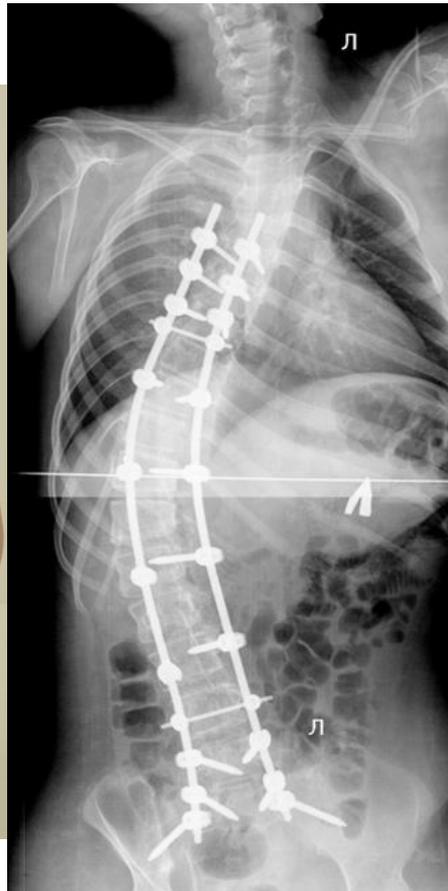


Родители легко обучаются этой манипуляции, потому что сразу понимают ее смысл и эффективность.

стратегия раннего ортезирования детей при минимальных проявлениях патологических установок при установленном диагнозе – **не дожидаемся начала формирования деформаций!!!!**



хирургическая коррекция, при наступивших необратимых ортопедических нарушениях



Респираторное оборудование



Мешок Амбу с клапаном выдоха, техники
• ручного откашливания- 100/200 вдохов в
сутки – Амбу-гимнастика (Амбу-терапия).



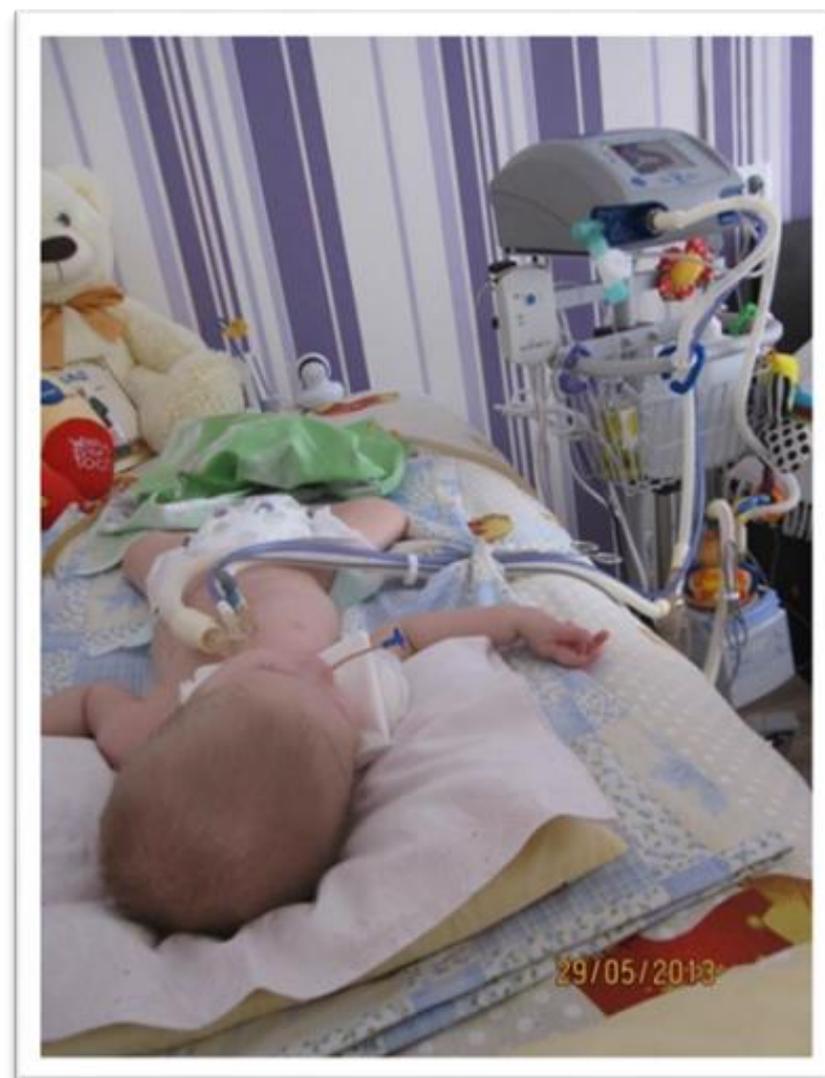
Респираторное оборудование на дому

Компьютер участковой службы

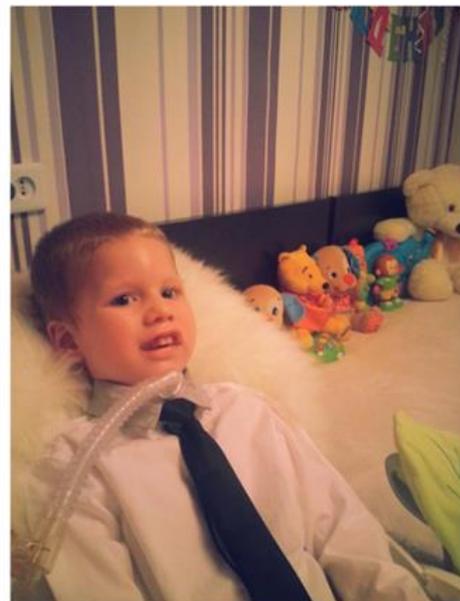


Вентиляция через маску





Длительная ИВЛ в домашних условиях

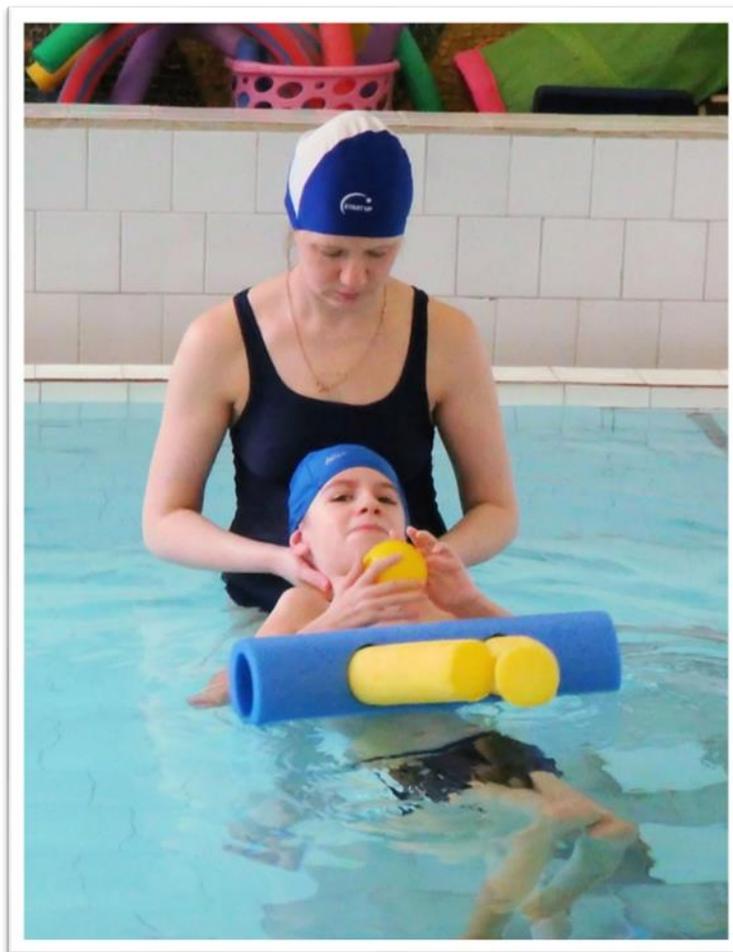


Качество жизни детей на длительной ИВЛ

Гидрокинезиотерапия



как реабилитационная методика для улучшения качества жизни пациентов с неизлечимыми заболеваниями и членов их семей



Качество жизни детей на длительной ИВЛ



Гидрокинезиотерапия как методика социализации детей с неизлечимыми заболеваниями



Качество жизни детей на длительной ИВЛ



Гидрокинезиотерапия

- ° появление новых друзей, новых симпатий



Качество жизни детей на длительной ИВЛ
Гидрокинезиотерапия
ресурсная методика для родителей



Качество жизни детей на длительной ИВЛ



Гидрокинезиотерапия

как позитивная методика профилактики профессионального выгорания специалистов, оказывающих паллиативную помощь детям

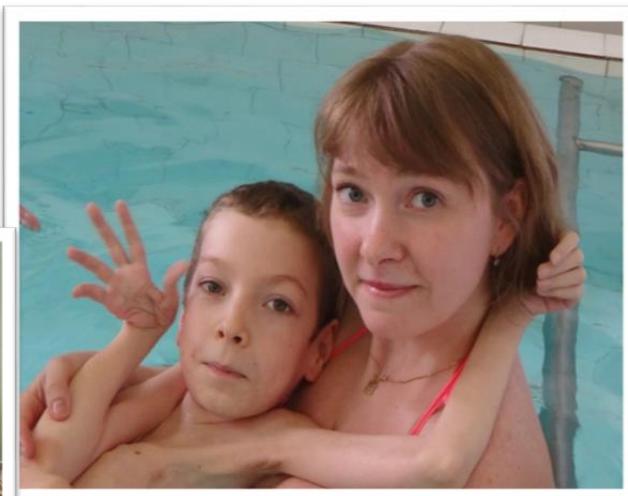


Качество жизни детей на длительной ИВЛ

Гидрокинезиотерапия



как методика социализации детей с неизлечимыми заболеваниями



Качество жизни детей на длительной ИВЛ социализация детей



Качество жизни детей на длительной ИВЛ



Качество жизни детей на длительной ИВЛ





**Участие в гранте
Президента Российской
Федерации
на развитие
гражданского общества
"БУДУЩЕЕ РЯДОМ!"
совместно с
Благотворительным
фондом «Екатерина»
95 человек: 35 детей и
60 членов семей**





Организация благотворительной адресной помощи

37 005 255 рублей



Русфонд®



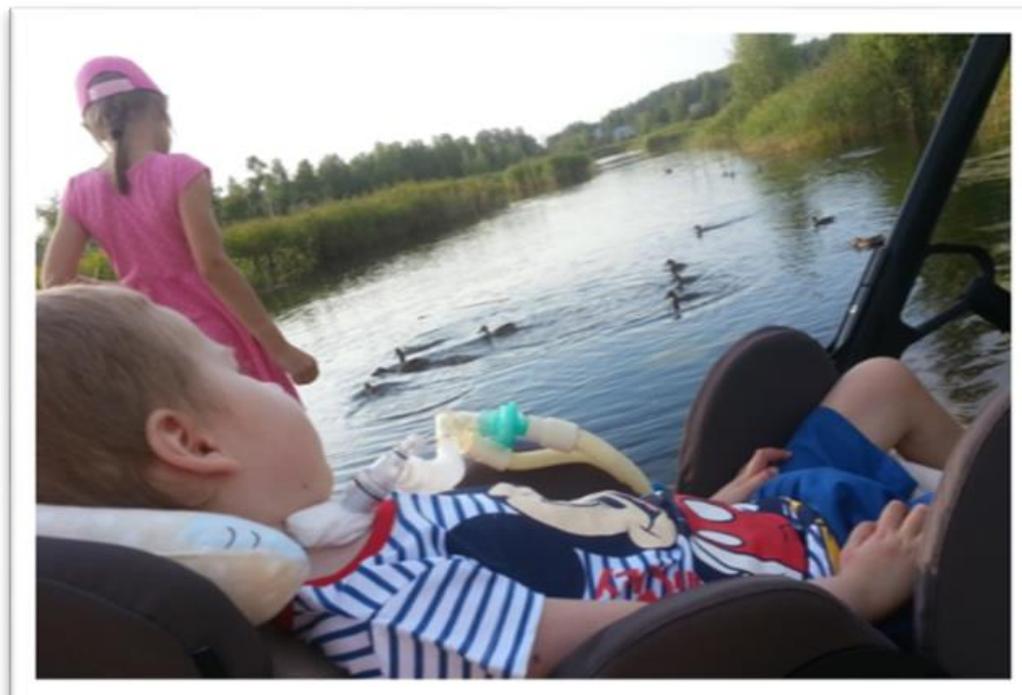
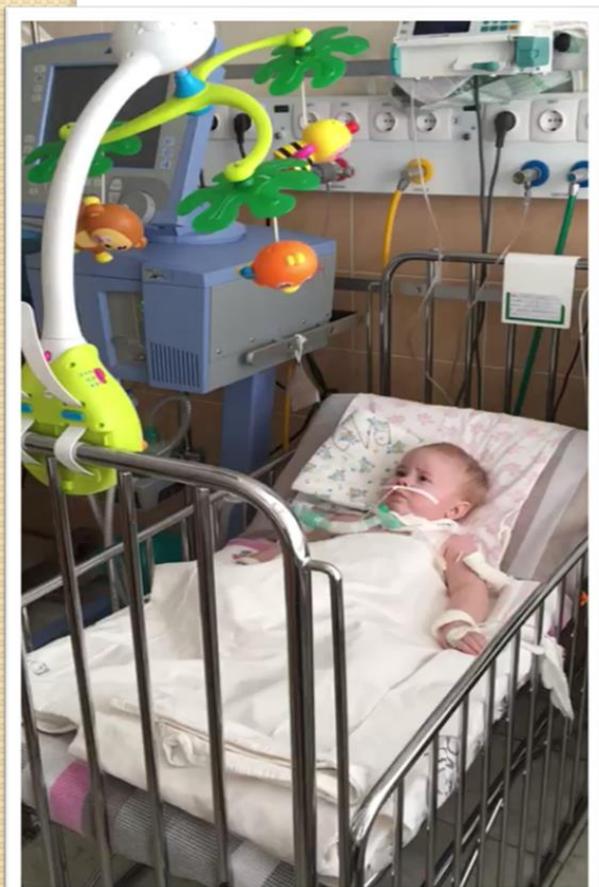
Благотворительный аукцион в декабре 2018 года

«Екатерининская ассамблея»

31 700 000 рублей

Качество жизни что это?

*Не добавлять дней жизни,
а добавлять ЖИЗНЬ к дням!!!*



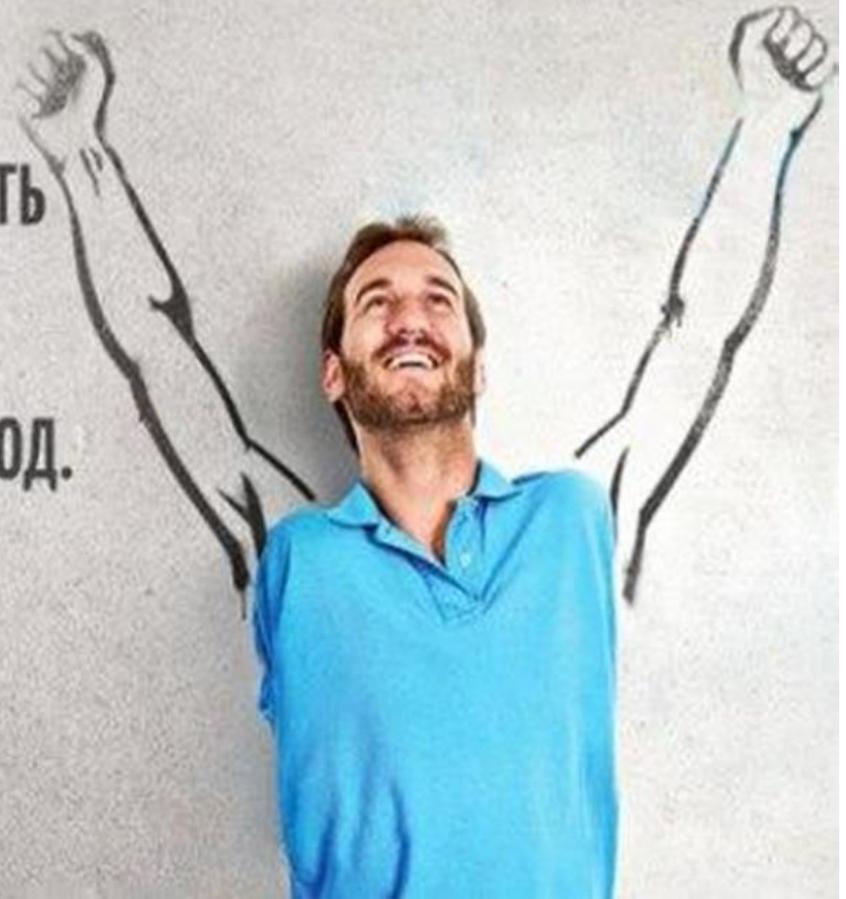
Благодарю за внимание!

С удовольствием отвечу на вопросы



КОГДА ВАМ ЗАХОЧЕТСЯ ПРЕДАТЬ
СВОЮ МЕЧТУ, ЗАСТАВЬТЕ СЕБЯ
РАБОТАТЬ ЕЩЕ ОДИН ДЕНЬ,
НЕДЕЛЮ, МЕСЯЦ И ЕЩЕ ОДИН ГОД.
**ВЫ ПОРАЗИТЕСЬ ТОМУ,
ЧТО ПРОИЗОЙДЕТ,
ЕСЛИ ВЫ НЕ СДАДИТЕСЬ.**

НИК ВУЙЧИЧ



Фотографии детей, семей размещены в презентации при наличии письменного согласия законных представителей на использование снимков