Опыт организации паллиативной помощи детям в Московской области



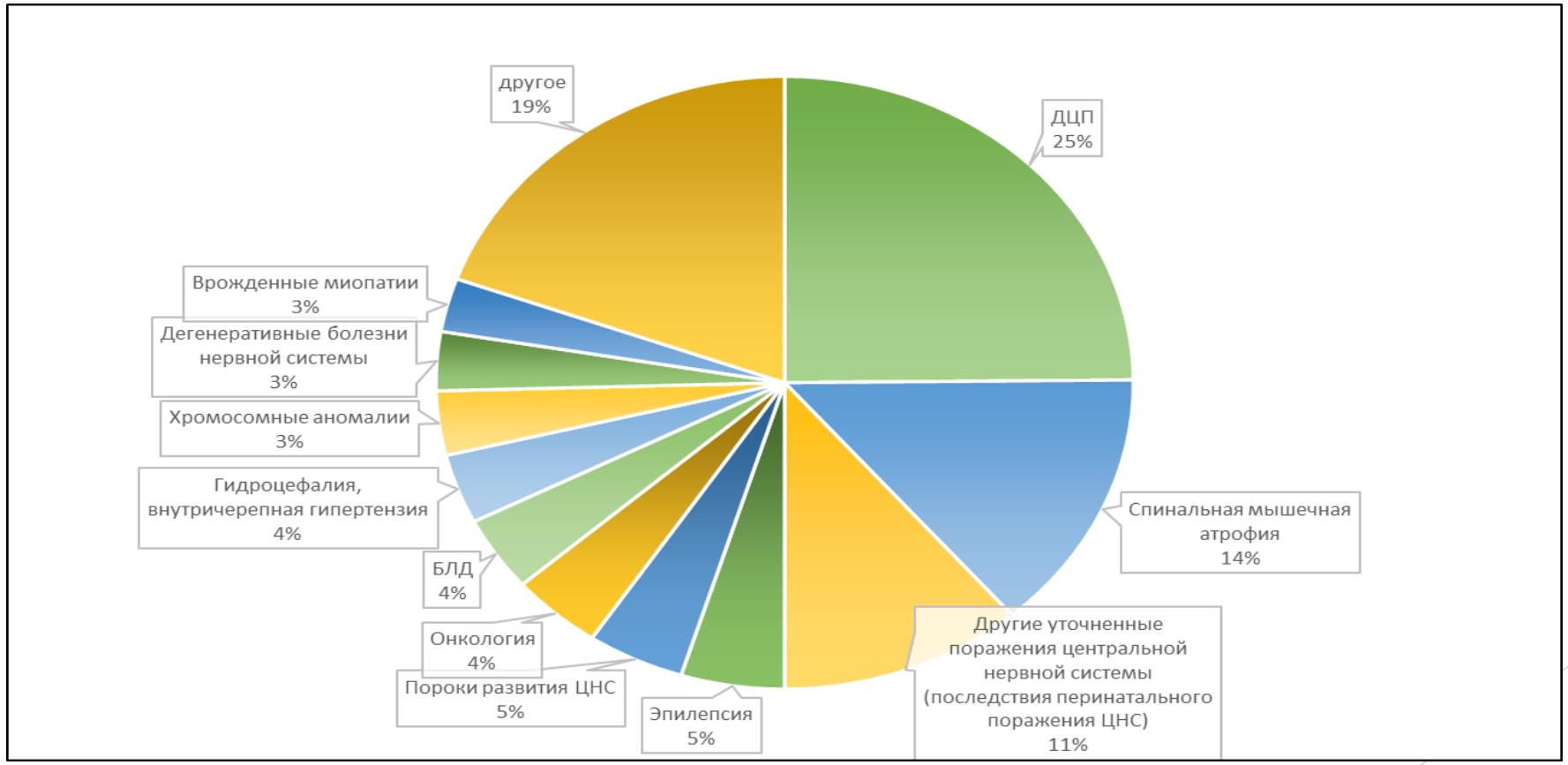
Ишутин Андрей Александрович,
Главный внештатный специалист по паллиативной помощи
Министерства здравоохранения Московской области
Главный врач ГАУЗ МО «Московский областной хоспис для детей»

Эпидемиология и потребности

НУЖДАЕМОСТЬ В ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

- В мире около 20 000 000 детей(20-120/10 000 детей)
- В РФ- 253 632 ребенка (31,6/10 000 детей)
- В МО-4828 детей (из расчета 31,6/10 000 детей)

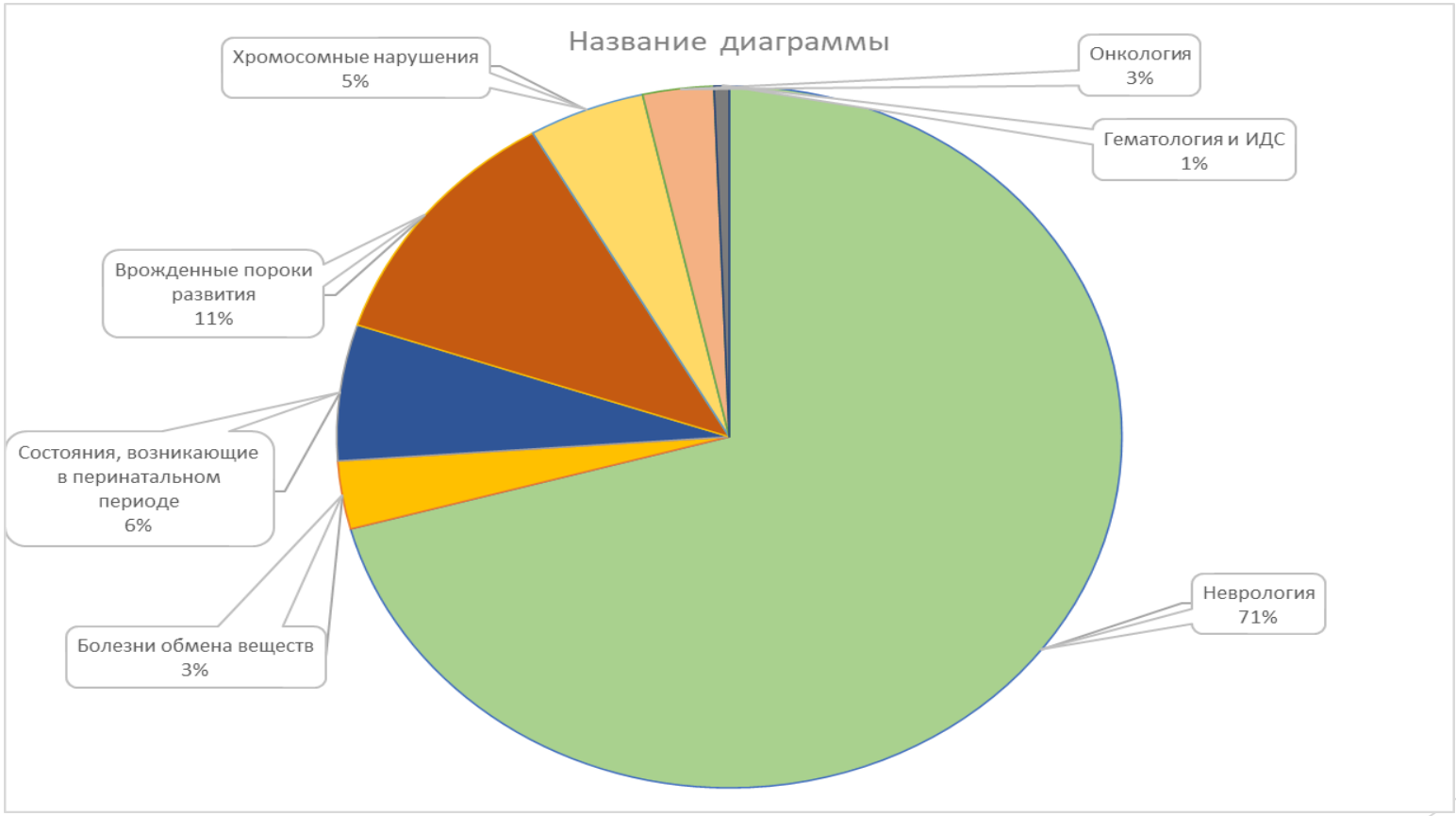
Структура патологии детей, нуждающихся в паллиативной помощи (по данным Московская область)



Основные группы пациентов, подлежащих педиатрической паллиативной помощи

1. Дети с инвалидностью, у которых болезнь переходит в группу ограничивающих жизнь или угрожающих жизни состояний, например, ДЦП, врожденный алкогольный синдром, родовая травма, травматическое повреждение.
2. Длительно протекающие заболевания, с которыми дети могут дожить до возраста молодых взрослых, например, мышечная дистрофия Дюшенна, муковисцидоз.
3. Состояния, являющиеся паллиативными с рождения, например, генетические и метаболические болезни, трисомия 13 и 18 и другие.
4. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющими куративный потенциал, например, злокачественные новообразования, резистентный туберкулез.

Структура нозологий у детей, получающих паллиативную медицинскую помощь (по данным ГАУЗ МО «МОХД»)

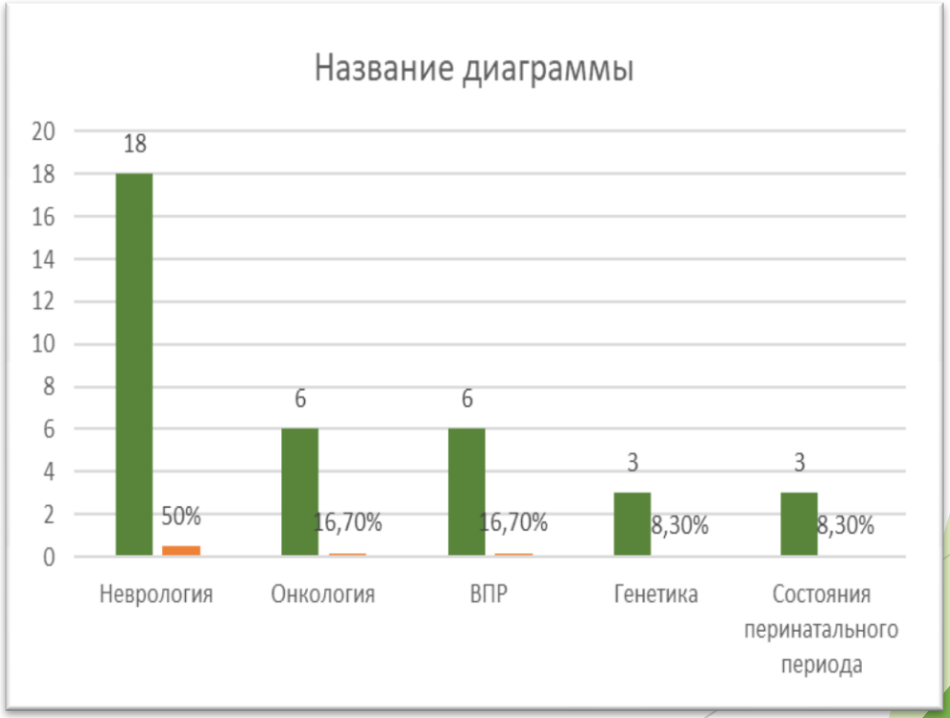


Структура смертности детей (собственные данные ГАУЗ МО «МОХД»)





Основная причина смерти в 2021 году (данные на 10.09.2021)



Основная задача паллиативной медицинской помощи-высочайший уровень пациентоориентированности

- Уменьшение страданий: физических, психологических, социальных, духовных
- Облегчение симптомов
- Изменение отношения к жизни и смерти
- Психологическая поддержка детей и семьи
- Поддержание активности пациента как можно более длительное время
- Улучшение качества жизни семьи

Регистр учета пациентов

Министерством здравоохранения Московской области, Министерством труда и социальной защиты Московской области, Московским областным медицинским информационно-аналитическим центром разработан Регистр учета пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи:

информация об основном заболевании пациента;

основные потребности в медицинских изделиях (Приказ №348н от 31.05.2019г), лекарственных препаратах и социальной помощи пациенту.

Регистр пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи (детское население)

№	МКБ 10	Возраст	фИО ребенка	Дата рождения	ФИО и статус (мать, отец, опекун и т.д.) законного представителя	Телефон законного представителя	Данные электронной почты родителей (email)	Основной диагноз пациента	Адрес фактического проживания	Статус	ЭКГ	Невролог	ЛФК	Психотерапевт	Выезд	ИВЛ	Комментарии	Сопутствующие диагнозы	Осложнения	Наименование учреждения	Дата врачебной комиссии о признании пациента нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи
1	G 8 0	14 лет	Пациент Т.	05.01. 2007	мать		нет	G80	г. Талдом, ул. Советская	**паллиатив**	20.02.21	18.03.21	21.04.21	22.10.20	20.02.21	нет	Эпилепсия	нет	G40	ГБУЗ МО "Талдомская ЦРБ"	03.10.2016

Региональная система оказания паллиативной медицинской помощи детям

ГАУЗ МО «МОХД»

- Оказывает ПМП в формате стационарной (10 коек)и выездной(11 бригад).
- Имеет в составе выездную патронажную службу(включая выезды педиатра, невролога, врача ЛФК, онколога, реаниматолога, психотерапевта, медицинского психолога, социального работника, специалистов по медицинскому массажу, фельдшерские и сестринские бригады)
- Имеет в составе кабинет психологической помощи
- Является региональным координационным и методологическим центром.

Стационарная ПМП(отделения, койки)

- ГБУЗ МО «Московский областной центр охраны материнства и детства» 15 коек
- ГБУЗ МО «Клинская детская городская больница» 9 коек
- ГБУЗ МО «Подольская детская городская больница» 14 коек
- ГКУЗ МО "Коломенский специализированный дом ребенка для детей с органическим поражением центральной нервной системы с нарушением психики«(10 коек; лицензия получена в июле 2021г.)

Выездные бригады

- ГБУЗ МО «Клинская детская городская больница» 1 бригада
- ГБУЗ МО «Наро-Фоминская районная больница № 1» 1 бригада

Динамика оказания паллиативной медицинской помощи детям (данные ГАУЗ МО «МОХД»)

- Количество детей в регистре ГАУЗ МО «МОХД»

  2019 год- 119 2020 год- 459 2021 год- 479 (на 10.09.2021)

- Количество патронажных выездов ГАУЗ МО «МОХД»

  2019 год- 853(начало работы с сентября 2019 года)

  2020 год- 5757 (прирост 8,2%)

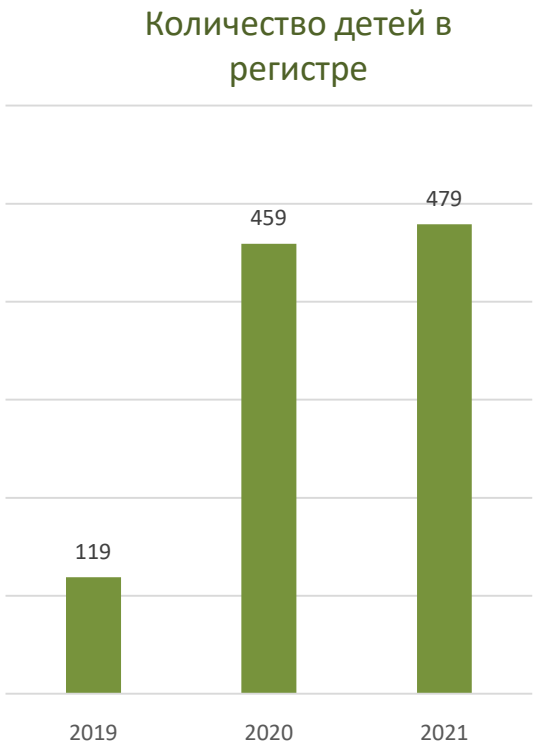
  2021 год- 7280 (прирост 26,5%)

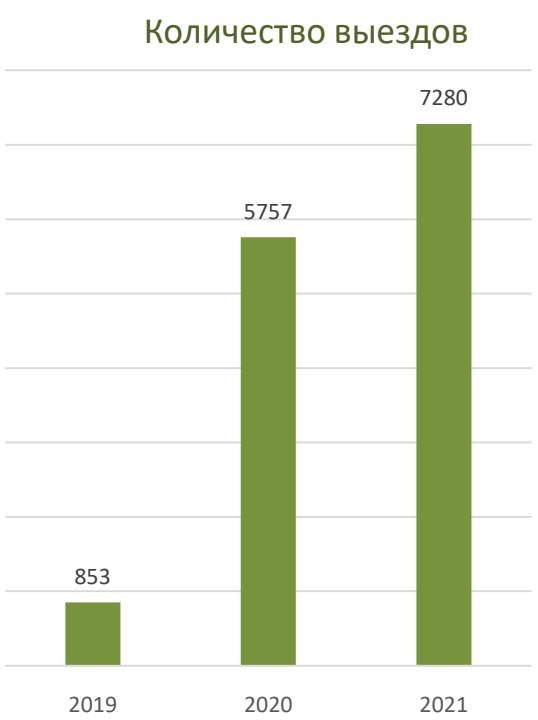
- Объем стационарной ПМП детям

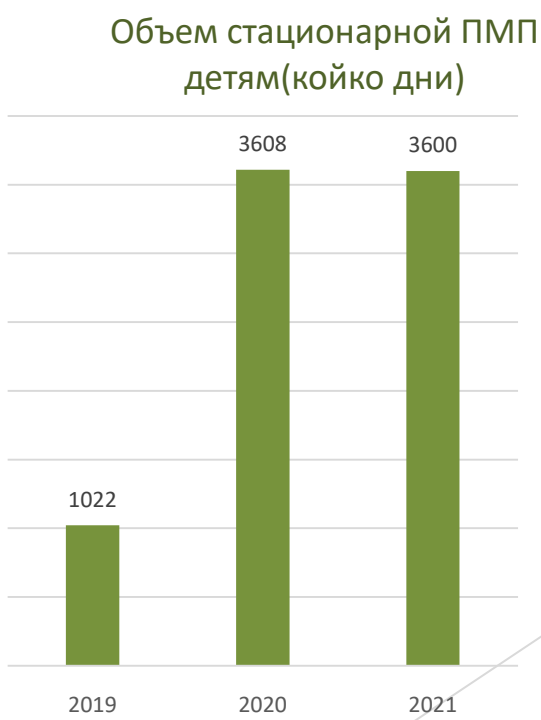
  2019-1022 к/д 2020-3608 к/д 2021-3600 к/д

  Работа хосписа не прекращалась и в период пандемии

Динамика паллиативной медицинской помощи детям (данные ГАУЗ МО «МОХД»)





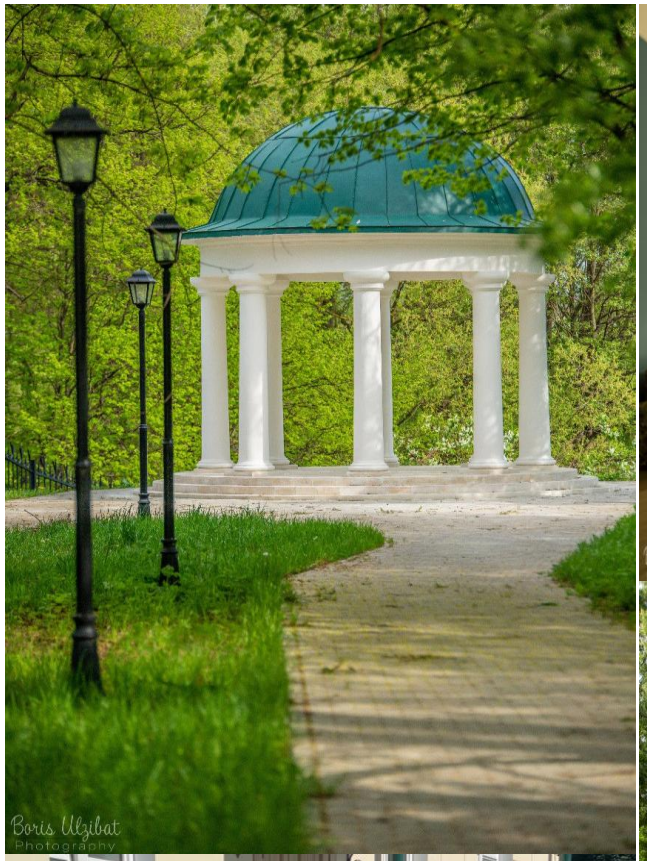


ГАУЗ МО
«Московский областной хоспис для детей»

Расположен в живописном месте на берегу водоема в здании, которое является памятником культурного наследия регионального значения.

На территории имеются прогулочные аллеи, зоны отдыха, детские площадки.

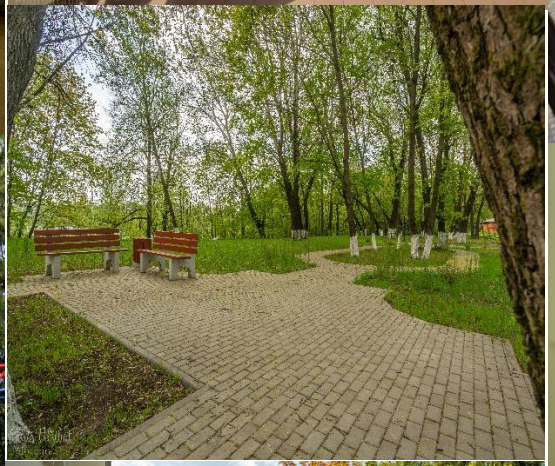
В структуре хосписа предусмотрены палаты для совместного пребывания, палаты интенсивной терапии, кабинет ЛФК, сенсорная комната, игровая комната, тренажерный зал для родителей, конференцзал, зона приема пищи


Boris Ulzibat
Photography


Boris Ulzibat
Photography

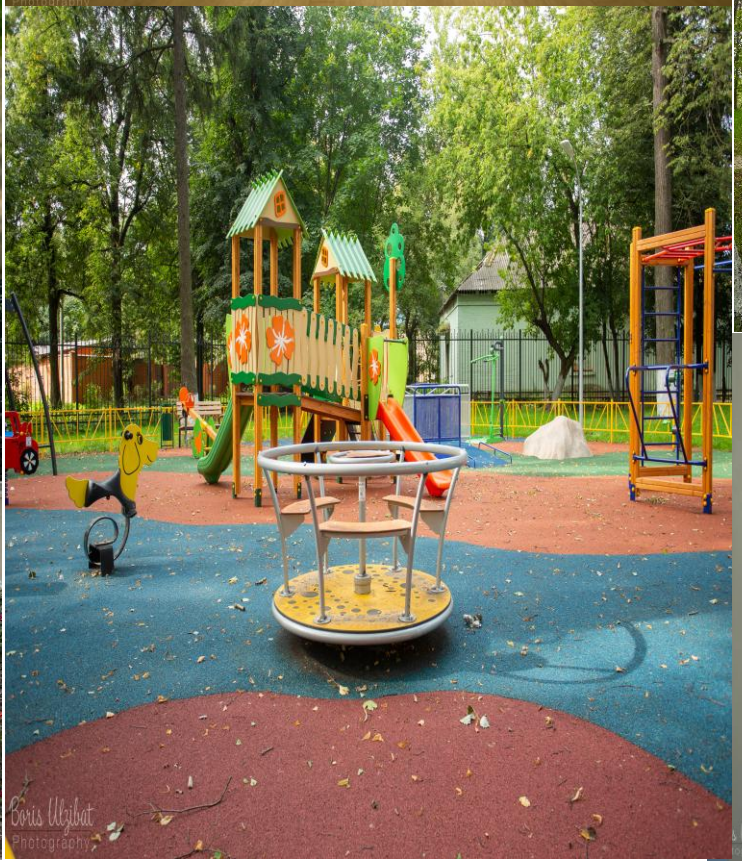

Boris Ulzibat




Boris Ulzibat


Boris Ulzibat
Photography




Boris Ulzibat
Photography


Boris Ulzibat


Boris Ulzibat
Photography




Hill-Rom




1










Boris Ulzibat
Photography

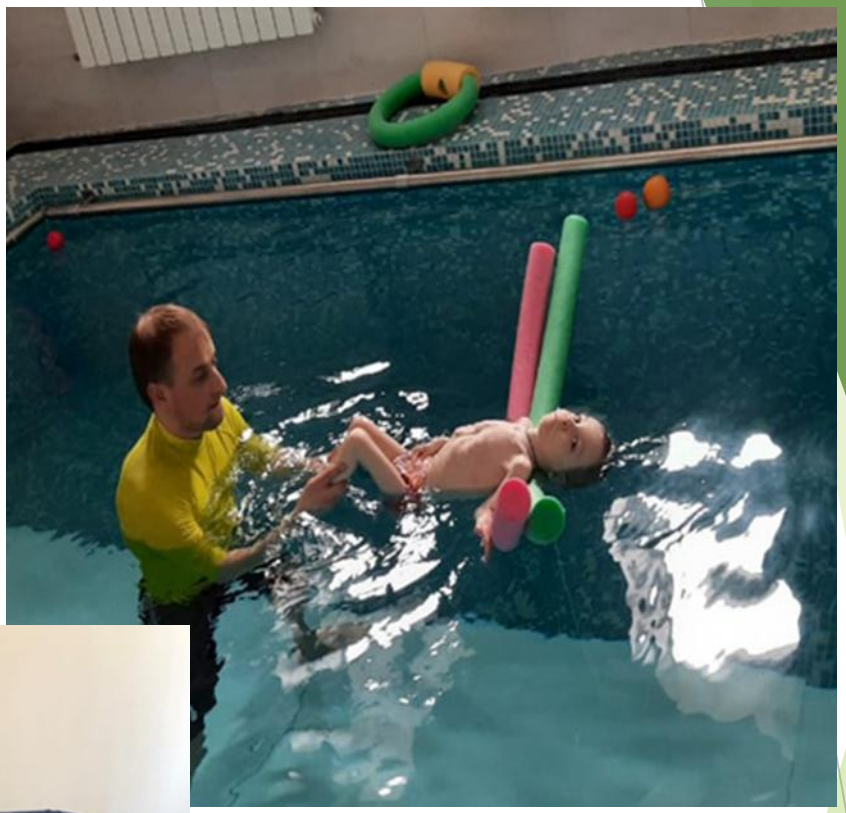

Boris Ulzibat
Photography


•Х 936 КМ 50

За 2 года работы

- ✓ 457 детей получили помощь(до открытия Детского хосписа паллиативную помощь получали 74 семьи)
- ✓ Более 11 000 выездов специалистов выполнено на дом
- ✓ В штате Детского хосписа 111 сотрудников, среди них профессора, доктора и кандидаты медицинских наук.
- ✓ МОХД тесно сотрудничает с Центром Реабилитации и Неврологии Доктора Шахновича, где у пациентов есть возможность пройти абилитационные мероприятия в бассейне, получить курс ЛФК, эрго- и кинезитерапии.
- ✓ При поддержке хосписа открылось первое в Подмосковье паллиативное отделение для детей, оставшихся без попечения родителей в г. Коломна


Деменция





Ресурсное сопровождение

- За период сентябрь 2019 г – август 2021гг. выездной патронажной службой паллиативной помощи детям передано 116 единиц медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи детям:
- 6 аппаратов ИВЛ с принадлежностями
- 7 аппаратов НИВЛ с принадлежностями
- 20 аспираторов
- 14 инсуффляторов-откашливателей
- 7 мониторов слежения за витальными функциями
- 10 ингаляторов
- 10 пульсоксиметров
- 15 установок для обеззараживания воздуха
- 18 кислородных концентраторов
- 5 мешков Амбу
- 4 инфузомата

Образовательные мероприятия

На базе ГАУЗ МО «МОХД» работает кафедра паллиативной педиатрии ФДПО РНИМУ им. Н.И.Пирогова.

Сотрудниками МОХД разработан проект методических рекомендаций по выписке лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства и психотропные вещества




Пульсоксиметр
Charger Stand









Паллиативная медицинская помощь Социальные аспекты

- Паллиативная медицинская помощь – это улучшение качества жизни не только пациента, но и всей его семьи.
- Мероприятия, направленные на социализацию, проводятся как на дому, так и в хосписе, и за его пределами. В них принимают участие не только подопечные, но и члены их семей.
- На регулярной основе хоспис посещают волонтеры, учащиеся музыкальных школ, Дома культуры г.о. Домодедово, которые проводят образовательно-развлекательные мероприятия для наших подопечных.
- Подопечные хосписа на постоянной основе стали участниками выездных мероприятий: посещение глемпинга «Зеленая Тропа», путешествие в Карелию, посещение Масленичных гуляний в клубе «Sexton» у «Ночных Волков».
- Под патронатом министра культуры Московской области с апреля 2021 года в хосписе ежемесячно проходят представления Московского областного театра кукол.









Паллиативная медицинская помощь на дому

- ✓ Закупка оборудования и расходных материалов согласно Приказу Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31.05.2019 г. N 348н;
- ✓ Обеспечение пациентов на дому специализированным питанием;
- ✓ Организация доступной эргономичный среды пациентам в домах и местах общественного пользования (Например: размещение пандусов в подъезде, расположение подъёмников в домах и т.д.);
- ✓ Организация ухода на дому с привлечением младшего медицинского персонала;
- ✓ Использование авто- и воздушного транспорта для доставки специалистов (врачей и сестринского персонала) к пациенту на дом и пациента к специалистам в стационары, в т.ч. для проведения лабораторных и диагностических исследований.

Алгоритм оказания паллиативной медицинской помощи на дому

Оказание паллиативной медицинской помощи на дому осуществляется после передачи информации от медицинской организации о пациенте.
Медицинский работник выездной патронажной службы паллиативной помощи детям проводит первое посещение, на котором:

- ✓ устанавливает медицинские, психологические, социальные и духовные потребности пациента и семьи
- ✓ заполняет документацию, необходимую для внесения пациента в реестр
- ✓ формирует предварительный план ведения пациента и поддержки семьи

Медицинская организация также передает информацию о пациенте в территориальное управление социальной защиты населения.

Алгоритм оказания паллиативной медицинской помощи на дому

- Формирование расписания посещения пациентов, нуждающихся в осмотре специалистами выездной патронажной службы паллиативной помощи детям, осуществляется согласно медицинским и социальным показаниям
- После осуществления посещений всеми специалистами выездной патронажной службы паллиативной помощи детям (мультидисциплинарной бригадой) на совместном обсуждении формируется план ведения пациента выездной патронажной службой паллиативной помощи детям
- План ведения пациента корректируется в случае изменения его состояния, на совместном обсуждении всеми работниками выездной патронажной службы паллиативной помощи детям

Алгоритм оказания паллиативной медицинской помощи на дому

- В случае выявления оснований для госпитализации в структурное подразделение специализированной паллиативной медицинской помощи стационара, врач выездной патронажной службы информирует об этом законного представителя пациента, разъясняет причину своего решения и объясняет последствия отказа от госпитализации


САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»
Х289РЕ 799





Перспективы развития

Открытие филиала МОХД в г. Дедовск

Территориально новый хоспис сможет охватить север и северо-восток области (это порядка 200 детей от Талдома до Наро-Фоминска) и позволит улучшить качество оказания паллиативной медицинской помощи детям Московской области, сократит время доезда до пациентов

В стационарном отделении хосписа г. Дедовск планируется разместить 30 коек:

1. Стационарное отделение на 20 койко-мест, которое будет принимать детей со всей Московской области
2. Палаты для детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе находящихся на респираторной поддержке, на 10 коек.
3. Отделение выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям.
4. Планируется оказание помощи пациентам в части улучшения качества жизни (кабинет массажа, кабинет ЛФК, кабинет физиотерапии, бассейн, сенсорная комната).

Спасибо за внимание