



Всероссийский конгресс

**«Лидерство и инновации –
путь к новым достижениям»**

17 – 19 октября 2017 г., г. Санкт-Петербург

КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД К РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ДВИГАТЕЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

С.Б. Цибулина, В.А.Змановская
ГАУЗ ТО «ДПН ЛРЦ “Надежда”, г. Тюмень

Уральский федеральный округ

Население на 01.01.2017 года – **12 345 803** (8,39% от РФ)

Площадь - **1 818 497 км²** (10,64 % от РФ)



854 109

4 329 341

1 646 078

Курганская область

Свердловская область

Тюменская область

Челябинская область

Ханты-Мансийский АО

Ямало-Ненецкий АО

3 502 323

1 612 076

536 049

Уральский федеральный округ

Детское население

Дети до 1 года по УрФО

Дети до 1 года по РФ

2 583 845 (21%)

184 256 (1,5%)

1 662 000 (1,1%)



179 264 (20,2%)

881 204 (19,8%)

327 044 (21,9%)



Курганская область



Свердловская область



Тюменская область



Челябинская область



Ханты-Мансийский АО



Ямало-Ненецкий АО

721 428 (20,1%)

395 666 (24,5%)

140 324 (25,5%)

**Реабилитационная
помощь**

**Коррекция
двигательных
нарушений**

**Коррекция
психических и
речевых
нарушений**

**Паллиативная
помощь:**

- оптимизация нутритивного статуса
- респираторная поддержка
- позиционный менеджмент
- купирование ХПБС

**Интеграция ребенка в
общество (выздоровление
или частичная
компенсация)**

Правовые основы организации реабилитационной и паллиативной помощи детям

В 2011 г. принят **ФЗ № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»**, где реабилитационная и паллиативная медицинская помощь признана одним из видов медицинской помощи, оказываемой населению.

Правовые основы организации реабилитационной и паллиативной помощи детям

В Указе Президента РФ от 01.06.2012 г. № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы» среди прочих мер по созданию дружественного отношения к ребенку здравоохранения обозначено: «Обеспечение создания сети учреждений (отделений), служб, оказывающих реабилитационную и паллиативную медицинскую помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями».

Правовые основы организации реабилитационной и паллиативной помощи детям

Разработана **государственная программа
Российской Федерации «Развитие здравоохранения»,
включающая
подпрограмму 5 «Развитие медицинской
реабилитации и санаторно-курортного лечения, в
том числе детям»,
подпрограмму 6 «Оказание паллиативной помощи, в
том числе детям»**

(Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 г. №
294 «Об утверждении государственной программы
Российской Федерации «Развитие здравоохранения»).

Правовые основы организации реабилитационной и паллиативной помощи детям

ПРИКАЗ МЗ РФ № 1705н от 29.12.2012
***«О порядке организации медицинской
реабилитации»***

Приказ МЗ РФ № 193Н ОТ 14.04.15
***«Об утверждении порядка паллиативной
помощи детям»***

Принципы реабилитации

- раннее начало и непрерывность при этапном построении программы реабилитации;
- комплексность с разносторонними, но однонаправленными реабилитационными мероприятиями;
- индивидуальность в зависимости от нозологических форм, характера течения заболевания и возраста ребенка.

Детский церебральный паралич

При этом заболевании наблюдается, как поражение опорно-двигательного аппарата различной степени тяжести, зачастую приводящее к тяжелой инвалидизации, так и изменения в работе внутренних органов, и, что особенно важно, интеллектуальные и характерологические нарушения.

В связи с этим ДЦП относится к группе заболеваний, приводящих к выходу больного за стандартные рамки существования, привычные для большинства здоровых людей.

Изменения центральной нервной системы, приводящие к формированию церебрального паралича, излечить невозможно, но это не означает, что нельзя помочь больному церебральным параличом.

Для этого важна правильно поставленная цель реабилитации, базирующаяся на объективной оценке реабилитационного прогноза, в большей степени заключающаяся в профилактике вторичных ортопедических осложнений.

Составляющие успеха

- **Правильно поставленные цели реабилитации**
- **Применение методик реабилитации, эффективных с позиций доказательной медицины**

Мотивационный подход в реабилитации детей с ДЦП

По мере взросления ребенка **манипулятивный** подход уступает **мотивационному**, где важным является собственное желание ребенка для выполнения движения.

Мотивационный или лечебно-педагогический, предполагает обучение особого ребенка управлению своими движениями.

В этом случае ребенок и его родители — равноправные партнеры специалистов.

Только при мотивационной терапии ребенок может реально «претендовать» на полноценную жизнь.



Особенности реабилитационной помощи детям

Абсолютные различия структуры инвалидности и смертности детей и взрослого населения, что делает принципы помощи взрослому населению неуместными для реабилитационной помощи детям.

Разработка стандартов педиатрической реабилитационной помощи в настоящее время становится приоритетной во всем мире.

Особенности реабилитационной помощи детям

Многие детские заболевания являются редкими, продолжительность болезни может значительно варьировать от нескольких дней до нескольких лет.

Ребенок может дожить до раннего взрослого возраста, что потребует оказания ему реабилитационной и паллиативной помощи в течение многих лет.

Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение длительного периода времени.



Особенности реабилитационной помощи детям

**Трудности в оценке
реабилитационного потенциала и
реабилитационного прогноза
постоянно растущих и
развивающихся детей**



Особенности реабилитационной помощи детям

Дети постоянно развиваются физически, эмоционально и умственно, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, также как и психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти, являются крайне сложной задачей.

Предоставление образования больным детям является очень важной задачей и их юридическим правом.

Развитие паллиативной помощи детям

- **Понимание ее сути**
- **Понимание отличий от паллиативной помощи взрослым**
- **Изучение опыта других стран**
- **Изучение опыта пионеров отечественной паллиативной помощи детям**

Определение ВОЗ, 2002 год

***«Паллиативная помощь
детям (ПДД)- это
активная, всесторонняя
забота о теле ребенка, его
психике и душе, а также
поддержка членов его
семьи».***

Когда начинать ППД?

«С момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения».

Когда начинать ППД?

«С момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения».

Реализация ППД

**«Через широкий
мультидисциплинарный
подход, при этом в оказании
помощи принимают участие
члены семьи ребенка и
используются общественные
ресурсы.**

**ППД может осуществляться даже при
ограниченных ресурсах».**

Организация ППД

*«Она может быть
организована в
учреждениях третичной
медицинской помощи, в
общественных центрах
здоровья и даже в детских
домах».*

Определение ППД,

Ассоциация паллиативной помощи

детям Великобритании, 2008 год

активная всеобъемлющая помощь
детям/подросткам с онкологическими и другими
угрожающими жизни и приводящими к
преждевременной смерти хроническими
заболеваниями, целью которой является
выявление и удовлетворение физических,
психологических, социальных и духовных
потребностей больного ребенка и членов его
семьи, улучшение качества их жизни с момента
выявления заболевания, на всем протяжении
болезни до смерти и в период тяжелой утраты.

Состояния, приводящие к преждевременной смерти (Life-limiting Conditions)

состояния, при которых нет обоснованной надежды на излечение и от которых ребенок/подросток **погибнет** или в возрасте до **40 лет**, или до смерти его родителей. При ряде таких заболеваний наступает прогрессивное ухудшение состояния ребенка, приводящее его к полной зависимости от родителей или опекунов.

(Ассоциации поддержки детей с угрожающими жизни и терминальными состояниями и их семей, Королевский колледж педиатрии и детского здоровья, Великобритания)

Угрожающие жизни состояния **(Life-threatening Conditions)**

**состояния, при которых существует
высокий риск летального исхода;
радикальное лечение может быть
осуществимо, но часто не дает
результатов.**

**В эту группу не входят дети, находящиеся
в длительной ремиссии или после удачно
проведенного радикального лечения.**

Группы заболеваний, требующих ППД

Категория 1.

Угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. При неудаче радикального лечения ребенок получает паллиативную помощь.

В эту группу не входят дети, находящиеся в длительной ремиссии или после удачно проведенного радикального лечения

Терминальные стадии инкурабельных заболеваний, злокачественные новообразования, необратимая/злокачественная сердечная, печеночная и почечная недостаточность.

Группы заболеваний, требующих ППД

Категория 2.

Состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность

кистозная гипоплазия легких/поликистоз легких.



Группы заболеваний, требующих ППД

Категория 3.

Прогрессирующие инкурабельные состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии

*болезнь Баттена /нейронный восковидный гипофусциноз / болезнь Тэя–Сакса;
мукополисахаридоз;
мышечная дистрофия.*



Группы заболеваний, требующих ППД

Категория 4.

Необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния/заболевания, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти

*тяжелый церебральный паралич;
множественные тяжелые инвалидизирующие
последствия заболеваний и травм, например,
последствия травмы головного или спинного мозга).*



Актуальность

В России около 200 000 детей
в возрасте до 18 лет нуждаются в ППД,
9 000 умирают ежегодно.

Спектр болезней, требующих ППД и
ведущих к смерти в детском и
подростковом возрасте, включает
злокачественные новообразования (8%) и
неонкологическую патологию (92%),
из которых тяжелые врожденные пороки
развития, неонатальные состояния и
болезни нервной системы и др.

Принципы паллиативной помощи детям

1. Мультидисциплинарный подход.
2. Доступность 24 часа, 7 дней в неделю.
3. Качество.
4. Гуманность.
5. Общественная значимость.
6. Бесплатность.
7. Приемственность.
8. Сотрудничество государственных, общественных и других организаций, включая международные, в решении вопросов оказания ПП детям и их семьям.

Особенности паллиативной помощи детям

1. Абсолютно различаются структуры причин детской смертности и смертности взрослого населения, что делает принципы паллиативной помощи взрослому населению неуместными для паллиативной помощи детям. Разработка стандартов педиатрической паллиативной помощи в настоящее время становится приоритетной во всем мире.



Особенности паллиативной помощи детям

2. Многие детские заболевания являются редкими, продолжительность болезни может значительно варьировать от нескольких дней до нескольких лет.

Ребенок может дожить до раннего взрослого возраста, что потребует оказания ему паллиативной помощи в течение многих лет.

Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение длительного периода времени.



Особенности паллиативной помощи детям

3. Дети постоянно развиваются физически, эмоционально и умственно, поэтому удовлетворение их медицинских и социальных потребностей, также как и психологическая поддержка в вопросе понимания болезни и смерти, являются крайне сложной задачей. Предоставление образования больным детям является очень важной задачей и их юридическим правом.



Особенности паллиативной помощи детям

4. Задачами паллиативной помощи является оказание поддержки родителям, братьям и сестрам больного ребенка, бабушкам и дедушкам.

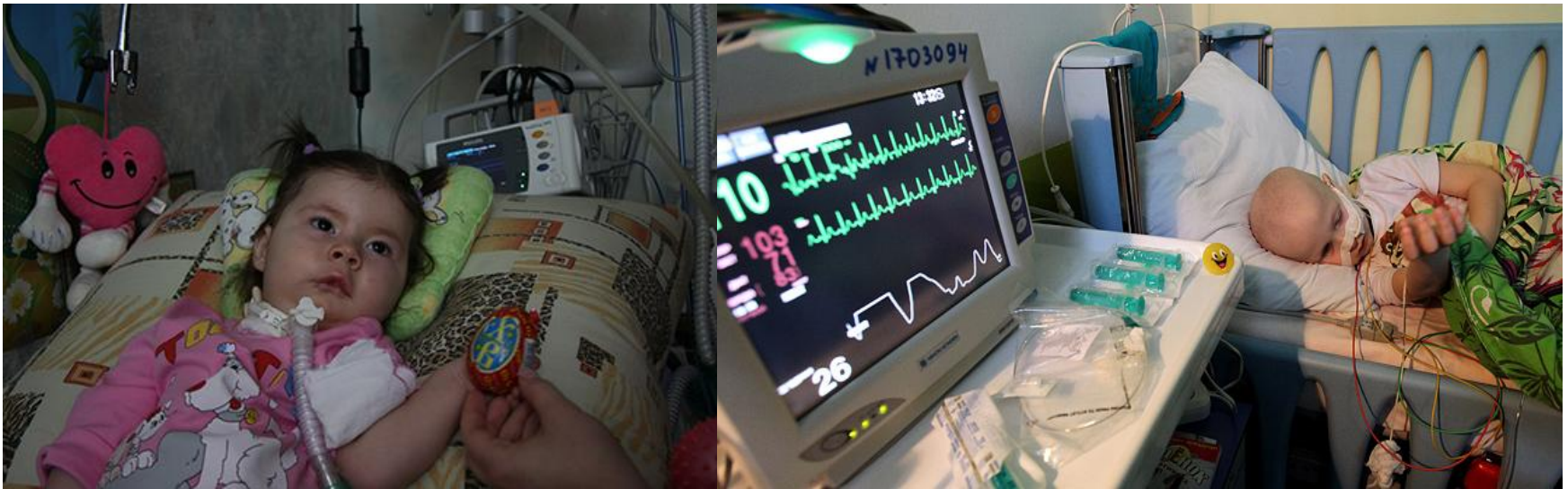
Службы более разумно создавать на дому.

В семье может быть несколько больных детей, поэтому необходимо генетическое консультирование родителей. В процессе лечения детей и ухода за ними принимают активное участие педиатры.



Особенности паллиативной помощи детям

5. Доказано, что дети получают более агрессивное лечение в конце жизни по сравнению с больными взрослыми, это может потребовать подбора специфического подхода к купированию боли и других симптомов на протяжении всего периода лечения.



Особенности паллиативной помощи детям

6. Дети воспринимают смерть совсем не так, как взрослые, и это важно для разговора с детьми о смерти и умирании в зависимости от их способности воспринять эту информацию. Важной отличительной особенностью симптоматического лечения детей является сложность оценки выраженности симптомов, в частности боли, которые часто не могут выразить свои ощущения и переживания.



Особенности паллиативной помощи детям

7. Крайне высокое психологическое напряжение персонала и эмоциональное выгорание, обусловленное преждевременной смертью детей, за которыми осуществляется уход.



Паллиативная помощь детям

**Это специализированная
педиатрическая помощь,
поэтому специалисты,
оказывающие паллиативную и
хосписную помощь, должны
быть специально обучены.**



**Если человека
нельзя вылечить,
это не значит,
что ему
нельзя помочь**

фонд помощи
хосписам

Вера



Всероссийский конгресс
«Лидерство и инновации –
путь к новым достижениям»
17 – 19 октября 2017 г., г. Санкт-Петербург

Благодарю за внимание!