

Опыт оказания паллиативной помощи ребенку с синдромом Ретта



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

ВОЗ: Паллиативная медицинская помощь — это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки



«Детский хоспис» — некоммерческое учреждение педиатрической паллиативной помощи.

Хоспис оказывает пациентам физическую, психологическую, эмоциональную, социальную и духовную помощь. Основная идея хосписной службы — дать возможность полноценной, качественной жизни детям с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями и всем членам семьи ребёнка



Ребенок Л., 2008 г.р. (8 лет).

С 1 мес. на учете у невролога с

Ds: гипоксическое поражение ЦНС, ЗПМР.

В 05.2010 диагностирован синдром Ретта.

С 2.5 лет страдает эпилепсией.

Неоднократные госпитализации в столичные
стационары.



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

На учете в БМЧУ «Детский хоспис» ребенок состоит более 2-х лет.

В плане ведения ребенка: ежемесячные визиты врача-педиатра и м/с, визиты профильных специалистов (невролога-эпилептолога, ортопеда, физического терапевта и др.). Контроль симптомов и лекарственной схемы.



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

Педиатрические аспекты визита:

- время визита (не менее 1 часа)



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

Педиатрические аспекты визита:

- способ общения (ребенок все слышит)
- оценка состояния
- оценка симптомов (боль и др.)
- физикальное обследование
(комментировать каждое действие)

В обязанности специалистов ПП входит обучение лиц, осуществляющих уход, навыкам ухода за обездвиженным (малоподвижным) человеком:

- позиционирование и перемещение в пространстве



первый детский хоспис в москве



- кормление



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

- ГИГИЕНА



Дом с маяком

первый детский хоспис в Москве

- перкуторный массаж



- обучение навыкам санации



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

Важным в работе врача-педиатра так же является информирование родителей о возможной траектории развития заболевания. Это позволяет профилактировать возможные вторичные осложнения .

Пример сколиотической осанки в обычном стуле.



Дом с мамкой
первый детский хоспис в москве

Для пациента Л. по индивидуальному заказу выполнены тьютора на верхние и нижние конечности, корсет. Подобрана специализированная коляска.



Дом с маяком
первый детский хоспис в москве

Разумеется немаловажная цель – повышение качества жизни.



Дом с маяком

первый детский хоспис в москве

Спасибо!

г. Москва, ул.Электровзаводская, дом 27, строение 7

+7 (495) 649-39-49 | info@childrenshospice.ru

childrenshospice.ru

