

Опыт оказания паллиативной медицинской помощи детям с нейромышечными заболеваниями

Бомберова Л.А., Безлер Ж.А., Меньшикова Е.А.

Государственное учреждение «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», Минск, Республика Беларусь

Актуальность. Одной из актуальных задач современного здравоохранения является оказание эффективной, качественной паллиативной помощи детям. С этой целью в Республике Беларусь создан Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям (Центр).

Цель исследования. Создание комплексной программы оказания паллиативной медицинской помощи детям с нейромышечными заболеваниями (НМЗ) на базе Центра.

Пациенты и методы. Под динамическим наблюдением в Центре находятся 43 ребенка со спинальной мышечной атрофией (средний возраст $10,2 \pm 4,6$ года) и 79 мальчиков с миодистрофией Дюшенна (средний возраст $10,4 \pm 4,4$ года). Проанализирован и обобщен опыт работы мультидисциплинарной команды специалистов Центра (детский невролог (координатор), педиатр, анестезиолог-реаниматолог, ортопед, эндокринолог, физический терапевт, психолог, учитель-дефектолог) с пациентами с НМЗ за 2018–2021 гг.

Результаты. При составлении индивидуальной программы команда специалистов ставит цель, определяет первоочередные и перспективные задачи. Координатор непосредственно работает с семьей, оценивает динамику заболевания, обеспечивает взаимодействие специ-

алистов в команде, обобщает рекомендации. Программа предусматривает оценку состояния ребенка в динамике каждым специалистом и коррекцию выявленных нарушений, комплексное обследование с определением показателей для НИВЛ/ИВЛ (ЭКГ, спирография, ночная пульсоксиметрия, КЩС) с подбором параметров; риска развития остеопороза (денситометрия, показатели минерального обмена), нутритивного статуса (биоимпедансометрия) с выбором оптимального питания и способа кормления при нарушении глотания. Команда специалистов использует семейно-ориентированный подход. Особое внимание уделяется обучению родителей техникам респираторной поддержки, постуральному контролю, физической терапии, даются рекомендации по созданию адаптивной домашней среды. Специалисты постоянно поддерживают связь с семьей пациента, обеспечивая динамическое наблюдение и психологическую поддержку.

Закключение. В Центре создана и реализуется комплексная программа помощи детям с НМЗ мультидисциплинарной командой специалистов, основанная на принципах динамического наблюдения и семейно-ориентированного подхода. Эффективная совместная работа семьи и специалистов обеспечит качественное продление жизни пациентов с НМЗ.