

МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»



**ДЛИТЕЛЬНАЯ ИНВАЗИВНАЯ
ИСКУССТВЕННАЯ ВЕНТИЛЯЦИЯ ЛЕГКИХ
В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ
ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»



**ДЛИТЕЛЬНАЯ ИНВАЗИВНАЯ
ИСКУССТВЕННАЯ ВЕНТИЛЯЦИЯ ЛЕГКИХ
В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ
ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2014

**ДАННОЕ ИЗДАНИЕ ПОДГОТОВЛЕНО ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
МИНИСТЕРСТВА ЭКОНОМИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ РФ**

Медицинское учреждение «Детский хоспис»

Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014.— 64 с.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис»

Предисловие

Длительная искусственная вентиляция легких (ИВЛ) для неизлечимо больных детей, осуществляемая в их домашних условиях – новая перспективная технология паллиативной медицинской помощи детям в нашей стране.

ИВЛ на дому – дорогостоящее медицинское вмешательство, связанное с высокой врачебной и родительской ответственностью и осознанным риском. Однако, данный риск оправдан в связи с многочисленными доказанными преимуществами перевода (по показаниям) детей из реанимационного отделения в домашние условия. Наиболее важным преимуществом ИВЛ на дому является стабильное повышение качества жизни пациентов и членов их семей.

Международный медицинский опыт свидетельствует о том, что из полутора миллионов вентиляционно зависимых пациентов, проживающих в США (Corbridge et al., 2010), около 8 000 детей с хронической дыхательной недостаточностью ежегодно получают различные режимы искусственной вентиляции легких на дому (Boroghs and Dougherty, 2011). Это позволяет улучшить показатели летальности, снизить частоту и длительность госпитализаций в реанимационные отделения детских стационаров, уменьшить стоимость оказания медицинской помощи и частоту дорогостоящих осложнений. Данная медицинская технология успешно применяется в мире на протяжении более чем 30 лет среди инкурабельных детей и подростков с нервно-мышечной патологией, врожденными аномалиями и синдромами, а также хроническими заболеваниями легких. Паллиативная помощь детям, активно формируемая в нашей стране, делает вполне решаемыми многочисленные нормативно-правовые и организационные проблемы ИВЛ на дому. Однако, практический опыт использования данной медицинской технологии остается довольно ограниченным.

Данное издание суммирует многолетний профессиональный опыт коллектива Санкт-Петербургского детского хосписа по организации ИВЛ для инкурабельных пациентов в домашних условиях.

Брошюра состоит из двух частей: помимо обзорного изложения общих принципов организации ИВЛ в домашних условиях (первая часть), авторы предлагают вниманию читателей полный текст *«Положения по проведению длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детскому населению»* (вторая часть данной брошюры). Транслирование успешного опыта Санкт-Петербургского детского хосписа в регионы РФ для его дальнейшего распространения и использования представляется основной задачей настоящего издания.

Авторы надеются, что данная методическая разработка может оказаться полезной в различных медицинских организациях нашей страны при формировании нормативно-правовой базы длительной инвазивной ИВЛ детям на дому. Издание предназначено для врачей различных специальностей, оказывающих паллиативную помощь детям, анестезиологов-реаниматологов, а также организаторов здравоохранения.

Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям

Значительное количество заболеваний у детей, как врожденных, так и приобретенных, может осложняться острой или хронической дыхательной недостаточностью. Зачастую единственным методом лечения в этих случаях является продолжительная респираторная поддержка, то есть протезирование функции внешнего дыхания аппаратным способом.

Искусственная вентиляция легких может быть определена как система жизнеобеспечения, предназначенная для замены или поддержки нормальной вентиляционной функции легких. Вентиляционная зависимость пациента обусловлена несоответствием между его вентиляционной способностью и потребностью.

Аппаратная поддержка дыхания необходима вентиляционно зависимому пациенту в целях дополнения или замещения его спонтанных вентиляционных усилий для достижения клинической стабильности, либо для поддержания жизни. Пациент, отвечающий требованиям для проведения инвазивной долгосрочной ИВЛ на дому, нуждается в трахеостомической трубке для вентиляционной поддержки, но больше не требует интенсивной терапии и стационарного мониторингового наблюдения. Данные клинические рекомендации относятся к пациентам, вентилируемым под положительным давлением через трахеостомическую трубку в домашних условиях.

Цели инвазивной ИВЛ в домашних условиях:

1. поддержание и продление жизни пациента;
2. повышение качества жизни;
3. снижение частоты интеркуррентных заболеваний и госпитализаций пациента;
4. улучшение или поддержание физических и психологических функций, а также укрепление роста и развития больного ребенка;
5. обеспечение стоимостной эффективности лечения.

Показания к проведению ИВЛ на дому:

1. Пациент, нуждающийся в инвазивной долгосрочной вентиляционной поддержке, должен соответствовать как минимум одной из следующих клинических характеристик:
 - 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;
 - врожденная миопатия;
 - болезнь Лейга (синоним: синдром 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:
 - бронхопальмональная дисплазия;
 - муковисцидоз.
- Обструкция дыхательных путей:
 - врожденные пороки развития;
 - морбидное ожирение.

Противопоказания к проведению ИВЛ на дому:

- Нестабильное клиническое состояние пациента, требующее объема медицинской помощи, который не может быть оказан в домашних условиях. **Примеры** клинических показателей, исключающих проведение долгосрочной ИВЛ на дому:
 - потребность пациента во фракции ингалируемого кислорода (FIO₂, Fraction Inspiratory Oxygen) > 0,40;
 - ПДКВ (положительное давление в конце выдоха) > 10 см водного столба;
 - 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 отопление, кондиционирование воздуха, электроснабжение);

- Неадекватность ресурсов для помощи на дому:
 - финансовая (в том числе для приобретения расходных материалов);
 - связанная с персоналом:
 - а) недостаточный для обеспечения режима ИВЛ уровень медицинского наблюдения пациента по месту жительства при значительной его территориальной удаленности от зоны обслуживания выездной бригады паллиативной помощи;
 - б) неадекватные возможности регулярного и полноценного личного отдыха для лиц, осуществляющих уход за ребенком;
 - в) недостаточное количество компетентных лиц, осуществляющих уход за ребенком и прошедших соответствующее обучение.

Опасности и осложнения

К ним относятся ухудшение состояния или острое изменение клинического статуса пациента. Осложнения могут обусловить смерть пациента или стать причиной повторной госпитализации для лечения острого состояния.

Виды осложнений:

- *медицинские*: гипокания, респираторный алкалоз, гиперкапния, респираторный ацидоз, гипоксемия, баротравма и пневмоторакс, судороги, гемодинамическая нестабильность, осложнения со стороны дыхательных путей (инфекционно-воспалительные процессы в области трахеостомы или трахеи, закупорка дыхательных путей слизью, эрозия слизистой трахеи или ее стеноз), респираторные инфекции (трахеобронхит, пневмония), бронхоспазм, обострение сопутствующих заболеваний или их естественное прогрессивное течение и другие;

- *связанные с оборудованием*: выход аппарата ИВЛ из строя, неполадки в работе элементов оборудования, неадекватное подогревание и увлажнение вдыхаемой газовой смеси, случайное отсоединение пациента от аппарата ИВЛ, случайная деканюляция.
- *психосоциальные*: тревожно-депрессивные состояния родителей и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком, потеря финансовых и человеческих ресурсов семьи (лиц по уходу за ребенком), негативные изменения состава семьи или семейной стрессоустойчивости.

Оценка потребности пациента к проведению ИВЛ в домашних условиях

- наличие показаний и отсутствие противопоказаний у пациента;
- реальная возможность поддержания и продления жизни пациента в домашних условиях;
- отсутствие долгосрочных потребностей пациента в получении медицинской помощи в специализированных педиатрических стационарах;
- отсутствие потребности пациента в частых изменениях плана его ведения.

Текущая оценка результатов проведения ИВЛ в домашних условиях

Как минимум, следующие аспекты ведения пациента и его клинического состояния следует оценивать периодически на протяжении всего времени получения им ИВЛ на дому:

- соответствие комплексному плану ведения пациента, составленному и согласованному с руководителем медицинской организации, междисциплинарной командой педиатрической паллиативной помощи (реаниматологом, педиатром, сотрудниками психосоциальной службы);
- качество жизни ребенка;
- адекватность использования ресурсов – финансовых, организационных и кадровых;
- рост и развитие ребенка;
- сопутствующие заболевания и осложнения, включая случаи перевода пациента в специализированные педиатрические стационары;
- непредвиденная летальность.

Ресурсы

1. Оборудование

1.1 Аппарат(ы) для ИВЛ – их выбор должен быть основан на клинических потребностях пациента. Медицинские потребности пациента, как правило, предусматривают обеспечение более чем одного аппарата ИВЛ в домашних условиях. Второй аппарат необходим для обеспечения режима ИВЛ во время транспортировки ребенка вне дома (согласно врачебному плану его ведения), а также для срочной внеплановой замены основного аппарата ИВЛ при неспособности пациента поддерживать спонтанную вентиляцию легких в течение 2-4 часов.

Выбранные для работы в домашних условиях аппараты ИВЛ должны быть надежными и удобными для использования лицами, осуществляющими уход. Желательны небольшой размер и вес аппарата.

Мобильность пациента зачастую является основным элементом, определяющим план его ведения в домашних условиях. Выбранная для пациента система искусственной вентиляции легких должна допускать его мобильность.

Сложные и непортативные компоненты не рекомендуются для ИВЛ в домашних условиях, но могут быть использованы для нужд некоторых педиатрических пациентов.

1.2 Адекватный источник питания должен быть доступен для работы аппарата ИВЛ в соответствии с потребностями пациента. Это осуществляется с помощью одного или более из следующих методов:

- переменный ток является первичным источником питания для большинства аппаратов ИВЛ. Аварийный источник питания должен быть доступен в долгосрочном режиме;
- постоянный ток от наружной батареи (дополнительного аккумулятора) может использоваться для обеспечения мобильности и как аварийный источник питания. Внутреннюю батарею аппарата ИВЛ следует использовать только для краткосрочного аварийного применения. Она не должна использоваться как основной источник питания.

1.3 Сигнал тревоги (alarm)

Отключение пациента от системы (например, низкое давление в дыхательном контуре или снижение выдыхаемого объема) и сигнал о повышении давления являются основными причинами сигнализации.

1.4 Системы увлажнения необходимы для инвазивной ИВЛ. Тип системы определяется медицинскими потребностями пациента и его потребностью в мобильности. Для пациента может потребоваться более чем один тип системы увлажнения, исходя из выше указанных потребностей.

Увлажнитель с подогревом, тепло- и влагообменник могут быть использованы во время транспортировки больного и для повышения его мобильности.

1.5 Вентиляционный контур и расходные материалы к нему согласно медицинским потребностям пациента.

1.6 Мешок Амбу с набором инструментов для трахеостомии и маской соответствующего пациенту размера.

1.7 Заменная трахеостомическая трубка соответствующего размера плюс одна трубка на один размер меньше должны быть доступны в любое время.

1.8 Вакуумное оборудование (электроаспиратор), включая аккумуляторный aspirатор для пациентов во время их выездов из дома, либо как альтернативный источник в случае перебоев основного источника питания aspirатора.

1.9 Кислородный концентратор.

1.10 Пациенты, уровень нервно-психического развития которых позволяет достичь этого, должны иметь адекватное представление, как сообщать лицам, осуществляющим уход, о своих потребностях и пожеланиях (в соответствии с возрастом и уровнем развития ребенка), а также о способах вызова немедленной помощи взрослых членов семьи в случае опасности, не предусмотренной сигналом тревоги аппарата ИВЛ (alarm).

2. Персонал

2.1 Родители или законные представители ребенка, осуществляющие уход за ним в домашних условиях, должны быть обучены навыкам и технике проведения ИВЛ на дому. Они обязаны быть компетентны в следующем:

- настройка, эксплуатация, устранение неполадок и техническое обслуживание оборудования и расходных материалов;
- оценка состояния ребенка и его текущего ответа на инвазивную ИВЛ;
- реагирование на опасности и риски режима ИВЛ на дому;
- реагирование на кризисные неотложные ситуации в случаях перебоев с источником питания; в острых жизнеугрожающих ситуациях, таких как случайная деканюляция, или других ситуациях, требующих замены трахеостомической трубки; при ухудшении клинического состояния пациента; при отказе оборудования или расходных материалов;
- соблюдение процедур инфекционного контроля;
- обеспечение регулярно проводимых плановых манипуляций, необходимых для обеспечения режима ИВЛ на дому, таких как санация трахеобронхиального дерева и использование вспомогательного оборудования.

2.2 Обеспечение режима ИВЛ на дому проводится междисциплинарной бригадой паллиативной помощи (включая медицинских и немедицинских специалистов). В состав бригады включается врач-педиатр (лечащий врач), врач анестезиолог-реаниматолог, врач-специалист по профилю основного заболевания, (при необходимости), медицинская сестра, а также психолог и социальный работник. Немедицинские специалисты в составе бригады паллиативной помощи (медицинский психолог и социальный работник), помимо своих прямых профессиональных задач, должны владеть навыками неотложной доврачебной помощи пациенту в критических ситуациях при проведении ИВЛ на дому. Врачи-специалисты (анестезиолог-реаниматолог, педиатр, врач-специалист по профилю основного заболевания) должны не только осуществлять непосредственное лечение пациента. Их функциональные обязанности включают также мониторинг и компетентную оценку состояния как ребенка, так и всего оборудования для проведения ИВЛ на дому. Врачи-специалисты должны обучать родителей и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком на дому, и оценивать их практические навыки. Врач анестезиолог-реаниматолог в составе меж-

дисциплинарной команды паллиативной помощи, обеспечивающей проведение ИВЛ на дому, должен обладать знаниями и быть компетентным в следующем:

- знание и понимание этиопатогенеза заболевания пациента, целей и задач инвазивной ИВЛ;
- оценка ответа пациента на инвазивную ИВЛ;
- дача рекомендаций по изменению респираторного ведения пациента, в том числе и в случае его отключения, если это необходимо и показано;
- обучение и мониторинг навыков лиц, осуществляющих уход за ребенком;
- мониторинг текущего вентиляционного статуса пациента;
- обсуждение с коллегами результатов оценки командной работы.

3. Финансирование

Осуществление ИВЛ в домашних условиях может начинаться и поддерживаться только при наличии адекватных финансовых ресурсов для обеспечения необходимого оборудования и персонала, осуществляющего лечение пациента.

4. Мониторинг

Частоту профессионального мониторинга режима ИВЛ на дому следует определять согласно текущему индивидуальному плану лечения. Частота должна основываться на текущем клиническом состоянии пациента. Техническое состояние аппарата ИВЛ на дому, функцию вспомогательного оборудования и клиническое состояние пациента следует мониторить и верифицировать: (1) в каждом случае установки режима инвазивной ИВЛ пациента, включая смену аппарата ИВЛ; (2) при каждом изменении рабочих параметров аппарата ИВЛ; (3) на регулярной основе в соответствии с индивидуальным планом лечения.

Всем соответствующим образом обученным лицам, осуществляющим уход, необходимо следовать плану мониторингирования. Кроме обучения, необходима также оценка уровня их знаний обо всем оборудовании для ИВЛ и о стандартном характере ответа вентиляционно-зависимых пациентов на каждое лечебное вмешательство.

Родители или иные законные представители ребенка, осуществляющие уход за ребенком, должны уметь регулярно мониторировать следующие показатели (после прохождения соответствующего обучения):

- клиническое состояние пациента: частота дыхания, частота пульса, изменение цвета кожных покровов, экскурсия грудной клетки, потоотделение, сонливость, температура тела;
- параметры работы ИВЛ (частота плановой проверки сигналов тревоги и показателей ИВЛ должна устанавливаться врачами согласно плану ведения пациента):
 - а) пиковые показатели давления газов;
 - б) заданный объем выдоха;
 - в) концентрация кислорода во вдыхаемом воздухе;
 - г) уровень положительного давления в конце выдоха (ПДКВ);
 - д) увлажнение вдыхаемых газов
 - е) функция теплообменника;
- функция оборудования:
 - а) соответствие конфигурации вентиляционного контура;
 - б) функция сигнала тревоги (alarm);
 - в) чистота фильтра (фильтров);
 - г) уровень заряда батареи (батарей) – внутренней и внешней;
 - д) общее состояние всего оборудования в целом;
 - е) мешок Амбу (чистота и техническое состояние).

Врач анестезиолог-реаниматолог должен осуществлять оценку состояния пациента и всей системы ИВЛ на регулярной основе в соответствии с индивидуальным планом лечения. В дополнение к параметрам для лиц, осуществляющих уход, изложенным выше, врач анестезиолог-реаниматолог должен также оценивать некоторые другие параметры в соответствии с клинической ситуацией и планом лечения, в том числе:

- а) данные пульсоксиметрии;
- б) уровень CO_2 в конце выдоха (при наличии капнографа);
- в) кардиореспираторные показатели (ЭКГ, ЧСС);
- г) показатели, характеризующие функцию легких;
- д) объем выдыхаемого воздуха;
- е) показатель фракции ингалируемого кислорода (FiO_2).

Врачи-специалисты ответственны за поддержание междисциплинарного взаимодействия всех представителей медицинского персонала согласно плану лечения и за оптимальное взаимодей-

ствии с представителями социально-психологической службы паллиативной помощи, входящими в состав междисциплинарной бригады, осуществляющей ИВЛ на дому.

Врачи-специалисты должны интегрировать респираторный план лечения в комплексный план ведения пациента. Респираторный план должен включать:

- все аспекты респираторной терапии пациента;
- текущую оценку состояния пациента;
- обучение родителей и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком.

5. Частота применения и оценки режима ИВЛ

Частота применения режима ИВЛ в домашних условиях (а также времени спонтанного дыхания, свободного от вентилирования) обусловлена физиологическими потребностями пациента и устанавливается по согласованию с его лечащим врачом.

Частота оценки состояния вентиляционно-зависимого пациента и системы ИВЛ в домашних условиях должна быть указана в общем плане ведения пациента и согласована с лицами, осуществляющими уход за ним (включая круглосуточно доступную семье телефонную связь со специалистами и плановый график выездов бригады на дом).

6. Инфекционный контроль

Как врачи, так и законные представители ребенка, осуществляющие уход, должны быть осведомлены о возможности передачи острых и хронических инфекций от пациента к лицам, осуществляющим уход, а также от них к пациенту; им следует предпринимать необходимые меры, чтобы избежать этой передачи. Меры защиты включают:

- тщательное мытье рук и барьерную защиту (медицинские маски, перчатки), когда она необходима;
- тщательное удаление медицинских отходов;
- адекватный окружающий воздухообмен (проветривание, контроль влажности и температуры комнатного воздуха при помощи его кондиционирования);

- максимально возможная защита пациента, семьи и лиц, осуществляющих уход, от инфекций (например, вакцинация против гриппа), а также минимизация внешних контактов (например, ограничение доступа посетителей с инфекциями верхних дыхательных путей).

Не существует доказательной базы научно обоснованных данных для оптимального календарного плана смены, а также сроков использования вентиляционного контура и вспомогательного оборудования для ИВЛ в домашних условиях. Однако имеются исследования, свидетельствующие о том, что вентиляционные контуры необходимо менять не чаще, чем один раз в неделю. С другой стороны, существует точка зрения, что при менее частой смене контура менее вероятно его контаминация микроорганизмами.

Данные клинические рекомендации описывают процедуру применения долгосрочной инвазивной искусственной вентиляции легких (ИВЛ) и уход за системой «пациент-ИВЛ» в домашних условиях, согласно назначениям врача.

Положение по проведению длительной инвазивной искусственной вентиляции легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детскому населению

1. Настоящее положение регламентирует (устанавливает) правила проведения длительной инвазивной искусственной вентиляции в домашних условиях при оказании паллиативной медицинской помощи детскому населению.
2. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой наблюдается или лечится ребенок, в составе руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего отделением и лечащего врача-специалиста по профилю заболевания ребенка. Врачебная комиссия оформляет заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи (Приложение № 1).
3. Длительная ИВЛ может проводиться детям со следующими заболеваниями (данный типовой перечень не исчерпывается лишь приведенными ниже заболеваниями):
 - нервно-мышечные заболевания (врожденная миопатия; болезнь Лейга (синоним: синдром Ли); мышечная дистрофия Дюшенна, Эрба и др., спинальные мышечные атрофии Верднига-Гоффмана, Кугельберга-Веландера и др., миастении);
 - нарушения дыхания центрального генеза (центральный гиповентиляционный синдром – синдром «проклятья Ундины», различные постинфекционные, постишемические, посттравматические, опухолевые поражения головного и спинного мозга, аномалии развития головного мозга – синдром Арнольда-Киари и др.);
 - повреждения легочной паренхимы (bronхо-легочная дисплазия, муковисцидоз, фиброз ткани легкого, хроническая эмфизема);
 - нарушение проходимости дыхательных путей (синдром сонного апноэ, аномалии развития дыхательных путей).
4. ИВЛ в домашних условиях проводят неизлечимо больным детям с установленными показаниями к переводу их на оказа-

ние паллиативной помощи, не требующим интенсивной терапии и стационарного наблюдения.

5. ИВЛ на дому проводят с целью достижения лучшего качества жизни пациента.
6. Показанием к проведению ИВЛ на дому является наличие как минимум одной из следующих клинических характеристик:
 - неспособность быть полностью отключенным от инвазивной вентиляционной поддержки и/или
 - прогрессирование основного заболевания, требующего вентиляционной поддержки.
7. Противопоказанием к проведению ИВЛ на дому является наличие как минимум одной из следующих характеристик:
 - Нестабильное клиническое состояние пациента, требующее объема медицинской помощи, который не может быть оказан в домашних условиях.
 - Отказ законных представителей пациента младше 15 лет или самого пациента старше 15 лет получать ИВЛ на дому.
 - Невозможность обеспечения необходимого медицинского наблюдения пациента по месту жительства при значительной его территориальной удаленности от зоны обслуживания выездной бригады паллиативной помощи.
 - Отсутствие возможности регулярного и полноценного личного отдыха для лиц, осуществляющих уход за ребенком.
 - Недостаточное количество лиц, осуществляющих уход за ребенком на дому и прошедших соответствующее обучение. Минимальное количество 2 человека.
8. Медицинские показания к проведению длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях устанавливает врачебная комиссия, индивидуально для каждого пациента.
9. Обязательными условиями выписки пациента из стационара медицинской организации для проведения ИВЛ на дому являются:
 - желание и готовность родителей или иных законных представителей ребенка к осуществлению ухода за пациентом при проведении ИВЛ на дому;
 - доступность медицинских служб в случае экстренных си-

- туаций (круглосуточная телефонная связь, время подъезда не более 0,5-1 часа);
- подписание родителями «Отказа от стационарного лечения пациента младше 15 лет» и/или самим пациентом «Отказа от стационарного лечения пациента старше 15 лет» (Приложение № 2);
 - подписание родителями «Информированного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов младше 15 лет» и/или самим пациентом старше 15 лет «Информированного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов старше 15 лет» (Приложение №3);
 - положительная оценка безопасности домашних условий у пациента, имеющего показания для проведения ИВЛ на дому (Приложение № 4);
 - наличие навыков ухода за пациентом на ИВЛ у лиц, которые непосредственно будут осуществлять уход за ребенком (Приложение №5);
 - подписанный акт ознакомления родителей с «Алгоритмами действий в критических ситуациях» (Приложение № 6);
 - ознакомление родителей с ежемесячными расходами (Приложение № 7);
 - наличие портативного аппарата ИВЛ, необходимой аппаратуры и расходных материалов.
10. В момент нахождения пациента в стационаре детской больницы врач анестезиолог-реаниматолог детского хосписа или отделения паллиативной медицинской помощи осуществляет индивидуальный подбор портативного аппарата ИВЛ.
11. Транспортировку пациента из дома в стационар детской больницы по показаниям осуществляют специализированным транспортом.
12. Транспортировку пациента из стационара детской больницы в детский хоспис, домой или из дома в стационар детского хосписа по показаниям осуществляют специализированным транспортом в сопровождении врача анестезиолога-реаниматолога детского хосписа.
13. В случае возникновения экстренных ситуаций и показаний к переводу пациента из дома в стационар детской больницы или детского хосписа транспортировка может осуществляться

ся с использованием аппарата ИВЛ, находящегося у пациента, или из стандартного оснащения транспортного средства.

14. В детском хосписе/отделении паллиативной медицинской помощи в течение 7-10 дней стационарного режима врач анестезиолог-реаниматолог проводит обучение 2-х ухаживающих родственников принципам ухода за ребенком, находящимся на инвазивной ИВЛ, в соответствии с примерным перечнем тем обучения (Приложение № 8). Во время обучения все процедуры ухода, связанные с обеспечением ИВЛ, осуществляют ухаживающие лица под контролем обучающего специалиста. В результате обучения как минимум два родственника должны владеть набором определенных компетенций.
15. Врач анестезиолог-реаниматолог совместно с врачом-педиатром детского хосписа (лечащим врачом пациента) составляют индивидуальный алгоритм действий на случай развития критических ситуаций (типовой макет данного документа представлен в приложении № 9). Акт ознакомления обоих родителей (либо иных двух законных представителей ребенка) с текстом данного алгоритма оформляется документально и подписывается в двух экземплярах всеми лицами, осуществляющими уход за ребенком, а также врачом анестезиологом-реаниматологом, проводившим беседу и необходимое обучение. Один экземпляр хранится в детском хосписе/отделении паллиативной медицинской помощи, другой – у родителей либо законных представителей пациента.
16. Детский хоспис/отделение паллиативной медицинской помощи при переводе пациента на ИВЛ в домашних условия информирует:
 - медицинские организации о наличии ребенка, находящегося на длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях по адресу, соответствующему закрепленной за медицинскими организациями территории медицинского обслуживания детского населения. В число таковых медицинских организаций включаются: городская служба скорой медицинской помощи, территориальная детская поликлиника, педиатрический стационар в ближайшей территориальной доступности, имеющий отделение анестезиологии-реанимации, располагающее стабильными круглосуточными возмож-

ностями вентиляционной поддержки пациентов указанного возраста;

- территориальную жилищно-эксплуатационную службу о проживании в радиусе ее обслуживания пациента, находящегося на длительной инвазивной ИВЛ и жизненно зависимого от бесперебойности снабжения электроэнергией.

17. Пациент выписывается домой под наблюдение выездной службы детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи. Перевод осуществляется в соответствии с п.12 данных правил.
18. Кратность посещения пациента на ИВЛ на дому, состав специалистов, клинико-социальные параметры наблюдения устанавливаются врачом анестезиологом-реаниматологом совместно с врачом по паллиативной помощи в соответствии с правилами паллиативной медицинской помощи, состоянием ребенка по основному заболеванию и с учетом его нахождения на ИВЛ.
19. Передача портативного аппарата ИВЛ, находящегося на балансе детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи, пациенту на дом регламентируется Порядком передачи оборудования, не являющегося особо ценным (Приложение № 10).

Приложение 1

Заключение о наличии показаний к проведению паллиативной медицинской помощи ребенку

I. ПАСПОРТНАЯ ЧАСТЬ:

1. ФИО ребенка (полностью) _____
2. Дата рождения _____ Возраст (полных лет или месяцев) _____
3. Адрес постоянного места жительства (по регистрации) _____

4. Адрес фактического проживания в настоящее время _____

5. Свидетельство о рождении или паспорт пациента (серия, номер, дата и место выдачи) _____

6. Медицинский страховой полис (серия, номер, дата выдачи) _____

7. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи) _____

8. Наименование и адрес поликлиники, в которой наблюдается ребенок _____

II. СВЕДЕНИЯ О ЗАБОЛЕВАНИИ:

1. Клинический диагноз (код МКБ):
основной – _____
сопутствующий – _____
осложнения – _____

2. Анамнез основного заболевания (указать динамику течения).
3. Объем и характер проведенного лечения (основные этапы).
4. Объективный статус пациента по органам и системам в настоящий момент:
5. Группа заболеваний, подлежащих паллиативной медицинской помощи, в которую относится данный пациент (подчеркнуть необходимое):

1 группа – угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось для пациента безуспешным;

2 группа – заболевания, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью неблагоприятного исхода;

3 группа – прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным;

4 группа – необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям.

III. ЗАКЛЮЧЕНИЕ КОМИССИИ:

Обоснование причин полной исчерпанности радикальной терапии или ее изначальной невозможности:

Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента в настоящее время (обосновать необходимое):

- амбулаторная: _____

- стационарная: _____

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации
(или его заместитель) _____

Заведующий отделением _____

Лечащий врач-специалист по профилю заболевания _____

Дата _____

место печати

Заключение получено
(родителем, законным представителем – указать, кем именно)

(ФИО полностью)

Дата _____, подпись _____

Приложение 2

Часть 1

Отказ от стационарного лечения родителей пациента младше 15 лет

Мы, мать _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
дата: _____

отец _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
дата: _____

родители ребенка _____
(ФИО, дата рождения)

находящегося на лечении в _____
(полное название медицинской организации)

с диагнозом _____

и нуждающегося в постоянной искусственной вентиляции легких (ИВЛ), на основании части 3 статьи 20 Федерального закона Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» отказываемся от пребывания нашего ребенка в реанимационном отделении больницы _____
(полное название медицинской организации)

Мы просим выписать ребенка из данного стационара в связи с его последующим согласованным переводом в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких, а также нашего совместного с ним пребывания, обучения навыкам ухода,

Часть 2

Отказ от стационарного лечения пациента старше 15 лет

Я, _____,
(ФИО пациента, дата рождения)

паспорт: _____ выдан: _____
дата: _____

находящийся на лечении в _____
(полное название медицинской организации)

с диагнозом _____

и нуждающийся в постоянной искусственной вентиляции легких (ИВЛ), на основании части 3 статьи 20 Федерального закона Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» отказываюсь от пребывания в реанимационном отделении больницы

(полное название медицинской организации)

Прошу выписать меня из данного стационара в связи с моим последующим согласованным переводом в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких, а также совместного пребывания со мной родителей, обучения их навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо для последующей организации ИВЛ в моих домашних условиях под патронажем выездной службы детского хосписа.

Настоящим заявляю, что полностью информирован(а) о диагнозе, особенностях и перспективе моего лечения и в доступной форме предупрежден(а) о возможных последствиях пребывания на искусственной вентиляции легких вне лечебного учреждения

для моего здоровья, в том числе и о последствиях, представляющих непосредственную угрозу жизни, следующими врачами:

Подпись пациента:

_____/_____/_____
 ФИО подпись

«_____» _____ 201_г.

Подписи врачей:

Лечащий врач _____/_____/_____
 ФИО подпись

Руководитель службы
анестезиологии и реанимации

_____/_____/_____
 ФИО подпись

Заместитель главного врача
по лечебной работе

_____/_____/_____
 ФИО подпись

Приложение 3

Часть 1

Информированное согласие на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациента младше 15 лет

Я, _____
(ФИО одного из родителей, законных представителей ребенка)

ознакомлен(а) с решением консилиума о возможности перевода
моего ребенка _____
(ФИО пациента, дата рождения)

из стационарной организации здравоохранения в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких (ИВЛ), а также нашего совместного с ним пребывания, обучения навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо для последующей организации ИВЛ в наших домашних условиях под наблюдением выездной службы детского хосписа.

Настоящим я заявляю и подтверждаю, что в устной форме я был(а) проинформирован(а) о нецелесообразности продолжения оказания специализированной медицинской помощи в связи с ее неэффективностью и отсутствием в настоящее время каких-либо способов вылечить моего ребенка.

Я согласен(а) с тем, что на данный момент целью врачей и моей целью является улучшение качества жизни ребенка. Мне разъяснили, что данную цель можно достичь комплексом паллиативных мероприятий, в том числе поддержкой дыхания с использованием аппарата искусственной вентиляции легких.

В связи с этим, я подтверждаю свое желание и даю свое согласие на проведение искусственной вентиляции легких моему ребенку в домашних условиях.

Я осознаю, что несу всю юридическую ответственность за осуществление непосредственного ухода за ребенком на дому, включая санацию трахео-бронхиального дерева и обработку трахеостомы / гастростомы.

Мне разъяснили, что на дому мой ребенок будет наблюдаться сотрудниками выездной службы детского хосписа: педиатром, медицинской сестрой, реаниматологом, сервисным инженером, врачом по паллиативной медицинской помощи.

Я подтверждаю, что мне разъяснили и предоставили в письменном виде алгоритм действий на случай развития кризисных ситуаций на дому.

Я понимаю, что в случае отказа аппаратуры необходимо немедленно подключить ребенка к дыханию через мешок Амбу и вызвать скорую медицинскую помощь для госпитализации моего ребенка в ближайшую стационарную медицинскую организацию.

На все вопросы, касающиеся здоровья моего ребенка, я получил(а) ответы, которые были мне полностью понятны.

Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

Дата « ____ » _____ 20__ г.

Подпись _____ / _____
(ФИО одного из родителей,
законных представителей ребенка)

Подписано мною в присутствии двух медицинских работников: стационара, где находится мой ребенок, и детского хосписа.

1. ФИО и подпись врача стационара _____
2. ФИО и подпись врача детского хосписа _____

Часть 2

Информированное согласие на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациента старше 15 лет

Я, _____
(ФИО пациента, дата рождения)

находящийся на лечении в _____
(полное название медицинской организации)

с диагнозом _____

и нуждающийся в постоянной искусственной вентиляции легких (ИВЛ), ознакомлен(а) с решением консилиума о возможности моего перевода из стационарной организации здравоохранения в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких (ИВЛ), а также нашего совместного пребывания со мной родителей, обучения их навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо для последующей организации ИВЛ в моих домашних условиях под наблюдением выездной службы детского хосписа.

Настоящим я заявляю и подтверждаю, что в устной форме я получил(а) полную информацию о своем заболевании, объеме проведенного лечения, вероятностном прогнозе моей болезни. Я был(а) проинформирован(а) о нецелесообразности продолжения оказания мне специализированной медицинской помощи в связи с ее неэффективностью и отсутствием в настоящее время известных доказательной медицине методов радикального лечения моего заболевания.

Я согласен(а) с тем, что на данный момент целью врачей и моей целью является улучшение качества жизни. Мне разъяснили, что данную цель можно достичь комплексом паллиативных мероприятий, в том числе поддержкой дыхания с использованием аппарата искусственной вентиляции легких.

В связи с этим, я подтверждаю свое желание и даю свое согласие на проведение искусственной вентиляции легких в условиях моего дома.

Я осознаю, что мои родители несут всю юридическую ответственность за осуществление непосредственного ухода за мной на дому, включая санацию трахео-бронхиального дерева и обработку трахеостомы / гастростомы.

Мне разъяснили, что на дому я буду наблюдаться сотрудниками выездной службы детского хосписа: педиатром, медицинской сестрой, реаниматологом, сервисным инженером, врачом по паллиативной медицинской помощи.

Я подтверждаю, что мне и моим родителям разъяснили и предоставили в письменном виде алгоритм действий на случай развития кризисных ситуаций на дому.

Я понимаю, что в случае отказа аппаратуры мне потребуются немедленное подключение родителями к дыханию через мешок Амбу и вызов скорой медицинской помощи для госпитализации в ближайшую стационарную медицинскую организацию.

На все вопросы, касающиеся моего здоровья, я получил(а) ответы, которые были мне полностью понятны.

Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

Дата « ____ » _____ 20 ____ г. Подпись _____

(ФИО пациента)

Подписано мною в присутствии двух медицинских работников: стационара, где я нахожусь, и детского хосписа.

1. ФИО и подпись врача стационара _____
2. ФИО и подпись врача детского хосписа _____

Оценка безопасности домашних условий пациента, имеющего показания для проведения ИВЛ на дому

Фамилия, имя, отчество ребенка _____

Возраст _____

Домашний адрес фактический _____

Домашний адрес по регистрации _____

Номер страхового полиса _____

Жилище ребенка представляет собой:

- Дом
- Квартира
- Иное (что)

Дома имеется стационарный телефон

Да Нет

На входе в жилище имеется домофон

Да Нет

Доступность жилья для экстренной службы спасения

Да Нет

Перечень больниц по месту жительства:

1. _____

2. _____

3. _____

Безопасность использования кислородного оборудования:

В помещении установлен знак «Курение запрещено»

Да Нет

Место и порядок хранения кислородного оборудования соответствуют требованиям безопасности

Да Нет

Энергоснабжение:

Дом имеет электроснабжение

Да Нет

Электрические розетки заземлены

Да Нет Нет сведений

Используются удлинители, соответствующие техническим требованиям для использования медицинского оборудования в домашних условиях

Да Нет Нет сведений

Напряжение в электросети достаточное для использования медицинского оборудования в домашних условиях

Да Нет Нет сведений

Пожароопасность

Аварийный выход и план действий при пожаре имеется

Да

Имеются детекторы табачного дыма

Да Нет

Детекторы табачного дыма находятся в технически исправном состоянии

Да Нет

Детектор табачного дыма был проверен в последние 30 дней

Да Нет

Семье рекомендовано приобрести детектор табачного дыма и сообщено, где его можно приобрести и как установить

Да Нет

Имеются пожарные огнетушители

Да Нет

Пожарные огнетушители находятся в исправном состоянии

Да Нет

Пожарные огнетушители были проверены в последние 30 дней

Да Нет

Семье рекомендовано приобрести огнетушитель и сообщено, где его можно приобрести

Да Нет

В помещении имеется датчик углекислого газа (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Датчик углекислого газа находится в рабочем состоянии (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Датчик углекислого газа был проверен в последние 30 дней (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Семье рекомендовано приобрести датчик углекислого газа для помещений и сообщено, где его можно приобрести и как его установить (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Экологические требования

Доступ к медицинскому оборудованию удобный и адекватный

Да Нет Нет сведений

Размер двери позволяет беспрепятственно проносить медицинское оборудование для ИВЛ, наблюдения и ухода за пациентом

Да Нет Нет сведений

В жилище нет домашних насекомых и/или грызунов

Да Есть

Препятствия для безопасного использования домашнего медицинского оборудования отсутствуют

Да Нет Нет сведений

Препятствия для безопасного передвижения по дому отсутствуют

Да Присутствуют

Холодильник/морозильная камера технически исправны

Да Нет

Централизованное водоснабжение в адекватном состоянии

Да Нет

Отопительная система жилища представляет собой:

централизованное отопление

не централизованное отопление (пояснить, какое именно)

В жилище имеются системы кондиционирования и охлаждения воздуха:

Да Нет

Системы кондиционирования и охлаждения воздуха жилища представляют собой:

- кондиционер

- сплит-систему

- увлажнитель воздуха

- иное (что) _____

Системы кондиционирования и охлаждения воздуха жилища находятся на оплачиваемом профессиональном техническом обслуживании:

Да Нет

Домашние животные (вид, количество) _____

Да Нет

Имеются условия для хранения и утилизации медицинских принадлежностей и острых предметов

Да Нет Нет сведений

Родители пациента и лица, осуществляющие уход, информированы о всех возможных рисках и опасностях, установленных при оценке бытовых условий.

Да Нет Нет сведений

Рекомендации по повышению уровня безопасности домашних условий ребенка:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Родители / лица, осуществляющие уход, подтверждают, что им понятны проблемы безопасности и рекомендации по улучшению безопасности ребенка:

Да Нет (врач поставлен об этом в известность) Нет сведений

План последующих действий:

1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
- _____

Примечание: оценка жилища проводится в присутствии родителей с разъяснением важности каждого исследуемого параметра.

Подпись сотрудника: _____

Дата: _____

Перечень родительских компетенций по уходу за ребенком, находящимся на длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях

Фамилия, имя, отчество и степень родства

1.

2.

Необходимая кратность проверки навыков медперсоналом хосписа (указать частоту)

| № | Компетенции | Теоретическую часть прослушал Дата/подпись | Контроль практического навыка Дата/подпись | Контроль практического навыка Дата/подпись | Контроль практического навыка Дата/подпись | Контроль практического навыка Дата/подпись | Контроль практического навыка Дата/подпись |
|----|--|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Навыки профилактики инфекций: - гигиена рук - стандартные меры профилактики - средства индивидуальной защиты | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 2. | Уход за трахеостомой и навыки плановой санации трахеобронхиального дерева | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 3. | Основы клинической оценки дыхательной системы ребенка (ЧД, ЧСС, цианоз и др) | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 4. | Включение и выключение аппарата для инвазивной ИВЛ с соответствующим вентиляционным контуром (с увлажнителем и без него) | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |

| | | | | | | | |
|-----|---|---|--|--|--|--|--|
| 5. | Умение пользоваться аппаратом ИВЛ без подключения к электрической сети переменного тока (при помощи внутренней батареи) | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 6. | Знание аварийной сигнализации и алгоритмов действий при оповещении об опасностях и неисправностях | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 7. | Умение осуществлять и документировать проверку безопасности режима инвазивной ИВЛ | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 8. | Знание ситуаций, в которых необходим ручной режим вентиляции, и возможных осложнений этой процедуры | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 9. | Проверка и документирование технического состояния оборудования для инвазивной ИВЛ | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |
| 10. | Навыки энтерального питания (назогастральный зонд; гастростома) | 1 | | | | | |
| | | 2 | | | | | |

Ответственный за обучение (ФИО, должность, место работы)

Подпись _____

Акт ознакомления родителей с алгоритмами действий в критических ситуациях

Настоящим Актом подтверждаем, что мы, родители (законные
представители) ребенка _____

(ФИО ребенка, дата рождения),

мать _____

ФИО

паспорт: _____ выдан: _____

_____ дата: _____

отец _____

ФИО

паспорт: _____ выдан: _____

_____ дата: _____

иной законный представитель ребенка _____

ФИО

паспорт: _____ выдан: _____

_____ дата: _____

в полном объеме информированы о своей ответственности за адекватные доврачебные действия в критических ситуациях, связанных с режимом инвазивной ИВЛ на дому. На все свои вопросы мы получили доступные нашему пониманию ответы и предупреждены об угрозе жизни для нашего ребенка в случае развития у него критических неотложных ситуаций. В случае смены места жительства ребенка (в том числе кратковременной) мы обязуемся заранее и своевременно информировать об этом сотрудников выездной службы детского хосписа в целях оптимальной организации медицинской помощи, в том числе и неотложной.

Подписи родителей или иных законных представителей ребенка:

Мать: _____ / _____ /
Подпись ФИО

Отец: _____ / _____ /
Подпись ФИО

иной законный представитель ребенка: _____ / _____ /
Подпись ФИО

Ответственный за обучение родителей врач:

_____ / _____ / _____ /
Должность ФИО подпись

Дата « ____ » _____ 20__ г.

Памятка для родителей ребенка по обеспечению режима искусственной вентиляции легких и питания в домашних условиях

Уважаемые родители!

I. Финансовые расходы на обеспечение режима ИВЛ

Принимая решение о переводе вашего ребенка на режим искусственной вентиляции легких (ИВЛ) в домашних условиях, вам необходимо заранее ознакомиться с перечнем предстоящих минимальных ежемесячных расходов для жизнеобеспечения. Поскольку в проведении ИВЛ на дому не может быть вынужденных перерывов, связанных с финансовым дефицитом, Вам изначально важно оценить и спланировать ежемесячное приобретение расходных материалов (см. таблицу 1 к Приложению 7).

Все необходимое оборудование для режима ИВЛ на дому, а также его ремонт и замена в случае выхода из строя будет всегда обеспечиваться детским хосписом (согласно договору). Медицинское обслуживание ребенка также будет для вас бесплатным (работа врачей, медсестер, транспортировка ребенка в случае необходимости в медицинские учреждения, выполнение диагностических исследований).

Мы предлагаем Вам ознакомиться с расходами для принятия обдуманного решения о переводе ребенка на режим ИВЛ в домашних условиях. Расходы, представленные в таблице, будут оплачиваться за счет медицинского учреждения только в случае нахождения ребенка в круглосуточном или дневном стационаре детского хосписа (строго по медицинским показаниям и в пределах ограниченного срока), либо при организации стационара на дому (также по строгим медицинским показаниям, которые определяет лечащий врач). Во время нахождения ребенка под наблюдением выездной службы детского хосписа все расходы по ИВЛ на дому оплачиваются родителями из собственных средств либо за счет благотворителей и спонсоров. Рекомендуем принять во внимание,

что именно длительное нахождение ребенка в домашней обстановке и повышение качества его жизни – основные цели его перевода из реанимационного отделения на режим ИВЛ на дому.

II. Организация питания ребенка с трахеостомой

Организация на дому питания детей с трахеостомой имеет много особенностей, так как ребенок обычно не способен глотать твердую пищу. Чаще всего он питается через назогастральный зонд жидкой пищей. Существует много разновидностей желудочных зондов, вводимых через просвет носового хода по пищеводу в желудок. Предпочтительнее других силиконовые зонды длительного стояния (до 21 дня), постановку которых Вы сможете освоить под руководством врача. Питательные смеси вводятся в назогастральный зонд специальным дозатором или обычным крупным шприцом, чему Вы также будете обучены перед тем, как ребенка переведут в домашние условия.

Суточный состав и количество необходимой пищи, а также режим питания определит лечащий врач с последующей регулярной коррекцией рациона согласно состоянию и индивидуальным особенностям ребенка. Это может быть пища домашнего приготовления (жидкие гомогенные супы, жидкие пюре и каши, кисели), либо питательные смеси (как жидкие, так и сухие для последующего разведения). Такие питательные смеси называются смесями для энтерального питания. Потребность ребенка в этих смесях трудно определить однозначно заранее, так как она зависит от многих причин:

- возраста и веса ребенка;
- его вкусовых предпочтений;
- наличия и особенностей аппетита;
- клинического статуса ребенка в целом;
- состояния пищеварительного тракта.

Рекомендации по характеру питания вашего ребенка будет давать лечащий врач, после чего будет ясна ежемесячная потребность в питательных смесях, а следовательно, и расходы на них.

Расходные материалы для обеспечения энтерального питания (желудочные зонды и одноразовые системы для введения жидких смесей) даны в таблице из расчета, что смеси вводятся ребенку ежедневно.

В случае, если у ребенка установлена гастростома, ежемесячная потребность в питательных смесях может быть существенно снижена за счет гораздо большего диаметра гастростомического отверстия по сравнению с диаметром просвета детского пищевода (и соответственно – назогастрального зонда). Диаметр гастростомического отверстия позволит ребенку длительно питаться не только жидкой пищей, но и гомогенизированной пищей домашнего приготовления. Это, как правило, снижает стоимость расходов на питание и вероятность аспирации (попадания пищи в дыхательные пути), но требует определенных навыков ухода за кожей в области гастростомического отверстия в желудке.

Таким образом, объем ежемесячных расходов на питание является переменной величиной, может существенно меняться от месяца к месяцу и уточняется после появления индивидуального родительского опыта энтерального клинического питания ребенка в домашних условиях.

III. Изменение фактического места жительства ребенка.

Семейные обстоятельства могут обусловить Ваш переезд с ребенком в другие жилищные условия, кратковременный или постоянный. Об этом от Вас обязательно должны узнать сотрудники детского хосписа, что не является медицинской формальностью. Вам важно понимать, что изменение фактического места жительства ребенка может повлиять на доступность медицинской помощи в экстренных случаях, поэтому Вы ответственны за своевременное информирование наблюдающего ребенка лечащего врача выездной бригады детского хосписа, если ребенок переместился по другому адресу.

Таблица 1 (Приложение 7)

Список расходных материалов и их стоимость для пациента, находящегося на ИВЛ, на 1 месяц

| № | Наименование | Потребность в месяц | Единицы измерения | Цена, руб. | Стоимость в мес., руб. |
|---|---|--|-------------------|------------|------------------------|
| Перечень расходных материалов для обеспечения респираторной поддержки пациента | | | | | |
| 1. | Катетер аспирационный | 350 | шт. | 12,82 | 4 487,00 |
| 2. | Дыхательный контур | 4 | шт. | 467,00 | 1 868,00 |
| 3. | Перчатки резиновые нестерильные | 200 | пар | 6,15 | 1 230,00 |
| 4. | Трахеостомическая трубка | 1 | шт. | 598,00 | 598,00 |
| 5. | Вода дистиллированная | 10 | литр | 60,00 | 600,00 |
| 6. | Фурацилин для приготовления раствора | 1000 | таб. | 2,7 | 2 700,00 |
| 7. | Лейкопластырь гипоаллергенный | 2 | уп. | 450,00 | 900,00 |
| 8. | Стерильная металлизированная повязка под трахеостому – (50 шт в уп) | 1 | уп. | 850,00 | 850,00 |
| 9. | Шприцы по 20 мл | 30 | шт. | 4,7 | 141,00 |
| 10. | Бактериальный фильтр одноразовый | 2 | шт. | 88,08 | 176,16 |
| Итого: | | | | | 13 550,16 |
| Перечень расходных материалов для обеспечения энтерального питания пациента | | | | | |
| | | Состав и количество определяет врач, см. памятку для родителей | | | |
| 1. | Питательные смеси для энтерального питания | | | | |
| 2. | Одноразовая система для введения энтерального питания (к перистальтическому насосу) | 30 | шт. | 350,00 | 10 500,00 |
| 3. | Зонд желудочный одноразовый (если у ребенка не налажена гастростома) | 30 | шт. | 28,00 | 840,00 |
| Итого: | | | | | 11 340,00 |
| Всего: | | | | | 24 890,16 |

Примерный перечень тем для обучения родителей принципам ухода за ребенком, находящимся на инвазивной ИВЛ в домашних условиях

1. Основы возрастной анатомии и физиологии дыхательной системы у детей.
2. Принципы клинической оценки респираторной системы у детей на ИВЛ.
3. Трахеостомия: цели, показания и уход за трахеостомой; осложнения трахеостомии.
4. Алгоритмы действий родителей в критических неотложных состояниях ребенка на инвазивной ИВЛ в домашних условиях.
5. Сердечно-легочная реанимация трахеостомированного ребенка.
6. Теоретические основы ИВЛ.
7. Практическое применение портативного аппарата ИВЛ и вспомогательного оборудования к нему.
8. Технические навыки работы с портативным аппаратом для инвазивной ИВЛ: применение респираторного контура, программирование аппарата, аварийная сигнализация и неотложные мероприятия при ее включении.
9. Основы организации питания ребенка на инвазивной ИВЛ в домашних условиях, уход за гастростомой или зондом при энтерогастральном питании.
10. Принципы профилактики инфекций и меры индивидуальной защиты при проведении ИВЛ на дому.

Алгоритмы действий в критических ситуациях

При обучении родителей навыкам ухода за ребенком в режиме ИВЛ на дому, помимо навыков, необходимых для выполнения ежедневных рутинных процедур, особую значимость имеют родительские компетенции при неотложных состояниях ребенка.

Ниже излагается минимальный перечень критических ситуаций и соответствующий им объем доврачебной помощи в домашних условиях. Окончательный текст Алгоритма действий в критической ситуации для каждого пациента составляется врачом-реаниматологом с учетом индивидуальных особенностей ребенка и семьи. Текст алгоритма подписывается всеми лицами, которые будут осуществлять уход за ребенком на дому, а также врачом анестезиологом-реаниматологом, проводившим обучение.

Уважаемые родители!

Поскольку искусственная вентиляция легких в домашних условиях не исключает возникновения критических состояний, угрожающих жизни ребенка, даже при правильно организованном уходе за ним и своевременном выполнении всех врачебных рекомендаций, то обязательной частью вашей родительской ответственности является умение действовать в критических ситуациях и правильно оказывать доврачебную помощь. В ряде случаев от ваших действий будет полностью зависеть жизнь ребенка. Наиболее частые неотложные ситуации изложены ниже.

I. Обструкция дыхательных путей мокротой

Это основная причина возникновения экстренной ситуации у ребенка, находящегося на инвазивной ИВЛ в домашних условиях.

Для профилактики обструкции (закупорки) мокротой следует осуществлять тщательную санацию верхних дыхательных путей и туалет трахеостомы.

Признаки необходимости санации:

1. снижение уровня сатурации (SpO₂) на мониторе на 5-10% от исходных показателей (проверить положение датчика или переставить его на другой палец, если остальные показатели не изменились);
2. повышение давления на вдохе на 30-40% от исходных показателей (может повышаться постепенно или резко);
3. нарушение обычной механики дыхания;
4. беспокойство ребенка, повышенная потливость.

При текущем осмотре ребенка следует фиксировать следующие показатели:

1. значения дыхательного объема (ДО; обозначается также как Vt) и давления на вдохе (важно обращать внимание на снижение дыхательного объема и повышение давления на вдохе);
2. уровень сатурации (SpO₂) при дыхании атмосферным воздухом;
3. оценка кожных покровов: их влажность, сероватый цвет, цианоз (синюшность) носогубного треугольника, ногтевых лож, мочек ушей.

Плановый качественный уход за трахеостомой и ее санация позволяют, как правило, не допускать развития обтурации (закупорки) дыхательных путей мокротой.

Обструкция просвета дыхательных путей мокротой может быть результатом инфекции или недостаточного увлажнения. Все дети с трахеостомой должны дышать теплым и увлажненным воздухом, а в особенности – дети, нуждающиеся в ИВЛ.

Постоянный интенсивный поток воздуха может снижать способность организма увлажнять воздух при прохождении через дыхательные пути должным образом, из-за чего могут образовываться сухие корочки. Даже те дети с трахеостомой, которые не находятся на ИВЛ, имеют риск их образования, поэтому у детей, находящихся на ИВЛ, следует использовать так называемый «искусственный нос», размещенный над трахеальной канюлей, чтобы поддерживать воздух теплым и увлажненным.

Признаки обструкции дыхательных путей мокротой включают в себя:

1. трудность или невозможность отсасывания слизи через трахеостомическую трубку;

2. возбуждение ребенка, его затрудненное дыхание, беспокойство из-за нехватки воздуха (дыхательная недостаточность). Вы можете видеть признаки участия в акте дыхания вспомогательной мускулатуры (мышцы шеи, плечевого пояса), втяжение уступчивых мест грудной клетки, раздувание крыльев носа. Дыхание может совсем прекратиться, если дыхательные пути полностью перекрыты мокротой;
3. неэффективность вспомогательного дыхания с помощью мешка Амбу, которое не приводит к достаточной экскурсии (движениям) грудной клетки;
4. свистящее дыхание, которое может свидетельствовать о наличии сухих корочек в просвете дыхательных путей;
5. при дыхании ребенка слышны необычные дополнительные звуки;
6. наличие сигнала тревоги (alarm) аппарата ИВЛ, свидетельствующего о повышенном давлении в дыхательных путях.

Если подобные признаки отмечаются, сразу же произведите отсасывание мокроты с предварительным введением в трахеостомическую трубку 2-3 мл стерильного физиологического раствора, и в случае неэффективности повторите однократно эту процедуру.

Если отсасывание мокроты неэффективно, замените трахеостомическую трубку на чистую. Если эти действия не приводят к улучшению состояния ребенка, немедленно вызывайте скорую медицинскую помощь.

II. Сердечно-легочная реанимация у детей с трахеостомой

Наиболее частая причина смерти на дому среди детей с трахеостомой – закупорка дыхательных путей мокротой. Все члены семьи, осуществляющие уход за ребенком, обязаны знать, как выполняется сердечно-легочная реанимация и должны иметь постоянный доступ к телефонной связи. Если ребенок синеват или становится неконтактным, родители должны самостоятельно начать реанимационные мероприятия, как описано ниже.

1. Убедитесь в отсутствии ответных движений при легком встряхивании ребенка за плечи.
2. Если родитель или иное лицо, осуществляющее уход за ребенком, является в данной ситуации единственным взрослым, то ему необходимо самостоятельно вызвать скорую медицин-

- скую помощь после пяти циклов сердечно-легочной реанимации по поводу внезапного очевидного резкого ухудшения состояния.
3. При наличии в данной ситуации второго лица в пределах слышимости – просите его криком о вызове скорой медицинской помощи.
 4. Расположите ребенка на спине на ровной, твердой поверхности.
 5. Убедитесь, что наружное отверстие трахеостомической трубки не заблокировано. Контролируйте визуально движения грудной клетки ребенка, с помощью слуха – возможные звуки дыхания, а также признаки движения воздуха из трахеостомы, рта или носа ребенка.
 6. Если имеются сомнения в проходимости трахеостомической трубки, замените ее.
 7. Сделайте два дыхательных движения (длительностью одну секунду каждое) при помощи мешка Амбу или с помощью приема «рот в трахеостому», приводящих к движению грудной клетки.
 8. Если ручное дыхание при помощи мешка Амбу проводится с затруднением или отсутствуют движения грудной клетки, необходимо отсасывание слизи из трахеостомической трубки. Замените ее, если она заблокирована мокротой.
 9. Когда дыхательные пути очищены, сделайте два дыхательных движения с визуальным контролем за перемещениями грудной клетки. Если ребенок не начал дышать, продолжайте поддержку дыхания, с частотой одно дыхательное движение каждые три секунды – около 20 раз в минуту.
 10. Проверьте признаки адекватного кровоснабжения: наличие пульса на лучевой артерии в области лучезапястного сустава (с ладонной стороны большого пальца кисти) и в области сонной артерии на шее. Если эти признаки отсутствуют, начинайте наружный (закрытый) массаж сердца с частотой около 100 в минуту. Детям закрытый массаж сердца проводите одной или двумя руками на уровне сосковой линии. Нажатие на грудную клетку ребенка должно производиться таким образом, чтобы компрессия происходила на 1/3 или 1/2 глубины грудной клетки.
 11. Продолжайте сердечно-легочную реанимацию (искусственное дыхание и наружный массаж сердца) до приезда бригады скорой помощи, если к тому времени не появятся признаки адекватной гемодинамики (наличие пульса на лучевой артерии в области лучезапястного сустава).

III. Неотложные ситуации, связанные с трахеостомой

Кровянистая слизь

Обычная техника отсасывания секрета из трахеостомы предполагает мягкую осторожную санацию дыхательных путей мелкими объемами. Незначительное кровотечение может наблюдаться в результате агрессивной санации или слишком глубокого отсасывания. Кроме того, сухая погода или сухой кондиционированный воздух помещения могут обусловить раздражение слизистой трахеи с последующим ее подкравливанием. Небольшие кровотечения обычно прекращаются самостоятельно в течение 5-10 минут.

Проверьте увлажнитель, чтобы убедиться в достаточном количестве воды в нем. Если мокрота продолжает оставаться кровянистой, это может быть признаком инфекции. Если крови выделяется столько, что она заполняет просвет аспирационного катетера, а также, если примесь крови в мокроте продолжается, вызывайте скорую медицинскую помощь для немедленной транспортировки ребенка в ближайшее реанимационное отделение.

Кровотечение

Продолжающееся кровотечение из трахеостомической трубки является состоянием, угрожающим жизни. Немедленно вызывайте специализированную бригаду скорой медицинской помощи и, ожидая ее прибытия, часто производите отсасывание содержимого из дыхательных путей, чтобы поддерживать их проходимость.

Случайная деканюляция (выпадение трахеостомической трубки)

Если трахеостомическая трубка выпала наружу случайно либо при кашле, вам необходимо немедленно вставить ее обратно. Предупредить это возможно надежным креплением ремешка или специальной повязки для трахеостомической трубки на шею, окружность которой с трудом способна пропустить кончик пальца, не более. Поскольку деканюляция не является редкостью при уходе за ребенком на инвазивной ИВЛ, вам постоянно следу-

ет иметь две запасных трахеостомических трубки: одну того же размера, который в настоящее время используется для ребенка, и вторую (на один размер меньше), а также фиксирующие повязки для них.

IV. Аварийное отключение электричества

Несмотря на то, что территориальная жилищно-эксплуатационная служба заранее информирована о том, что ваш ребенок жизненно зависим от бесперебойности электроснабжения, нет полной гарантии того, что аварийные ситуации в электросетях будут полностью исключены.

При отключении централизованного электроснабжения дома вам необходимо использовать внутреннюю батарею аппарата ИВЛ, исходя из того, что при необходимости последующей транспортировки ребенка понадобится запас мощности аккумулятора не менее 1 часа. Поэтому, как только вы убедитесь в стабильной работе аппарата ИВЛ вне электрической сети (при помощи его внутренней батареи), необходимо проконсультироваться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом детского хосписа о необходимости вызова скорой медицинской помощи и госпитализации в ближайший стационар, не вовлеченный в аварийную ситуацию с электроснабжением.

V. Выход аппарата ИВЛ из строя

В данном случае необходимо начать комплекс мероприятий: ИВЛ мешком Амбу, дотация O_2 , контроль пульса, сатурации. Одновременно необходимо связаться с врачом анестезиологом-реаниматологом детского хосписа и выполнять его инструкции, данные по телефону. Замена вышедшего из строя аппарата ИВЛ на запасной подменный (находящийся в распоряжении родителей по договору пользования имуществом хосписа) производится после вызова бригады скорой медицинской помощи и госпитализации ребенка в ближайший стационар (отделение анестезиологии-реанимации).

VI. Включение индикатора тревог (alarm)

В этом случае необходимо оценить приоритетность тревоги (один, два или три треугольника). Если ваши попытки устранить причину сигнала тревоги 1-2 степени опасности безуспешны либо если имеется тревога высокой приоритетности, свидетельствующая о жизнеугрожающей ситуации – необходимо связаться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом детского хосписа и выполнить его назначения, в том числе при необходимости – вызвать специализированную бригаду скорой медицинской помощи.

Порядок передачи оборудования, не являющегося особо ценным

1. После подписания родителями или законными представителями ребенка «Отказа от стационарного лечения пациента младше 15 лет» и/или самим пациентом «Отказа от стационарного лечения пациента старше 15 лет» (Приложение № 1), а также родителями или законными представителями – «Информационного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов младше 15 лет» и/или самим пациентом – «Информационного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов старше 15 лет» (Приложение №2) детский хоспис/отделение паллиативной медицинской помощи готовит документы на передачу родителям (законным представителям) в пользование портативного аппарата ИВЛ.
2. Аппарат передается для нужд пациента, если пациент находится на учете детского хосписа/ отделения паллиативной медицинской помощи.
3. Врачебная комиссия хосписа устанавливает потребность в аппарате ИВЛ (марка, срок полезного использования и т.д.) для конкретного пациента.
4. Бухгалтерия детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи представляет врачебной комиссии сведения о наличии аппарата ИВЛ.
5. Материально-ответственное лицо (МОЛ) детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи представляет сведения о техническом состоянии аппарата ИВЛ.
6. На основании полученных документов ответственное лицо подготавливает договор «Безвозмездного пользования имуществом детского хосписа» (Далее – договор).
7. Договор (Приложение № 11) заключается при предоставлении законными представителями пациента следующих обязательных справок, документов:
 - копии паспорта одного из родителей, заверенной нотариально;
 - свидетельство о рождении ребенка либо его паспорт;
 - справка с места регистрации ребенка, если его фактическое место жительства не совпадает с местом регистрации.

8. После заключения договора и соблюдения всех процедур настоящего порядка законного представителя ребенка знакомят с инструкцией по эксплуатации и содержанию аппарата ИВЛ в исправном виде.
9. Выездная служба детского хосписа обязана один раз в две недели посещать пациента, получившего аппарат ИВЛ, с целью контроля использования аппарата по назначению.
10. Плановое обслуживание аппарата ИВЛ производит детский хоспис в соответствии с технической документацией. Детский хоспис заключает договор с сервисной службой аппарата ИВЛ.
11. Ссудополучатель, находясь под патронажем детского хосписа, самостоятельно несет все расходы, связанные с приобретением расходных материалов для пациента и аппарата.
12. В случае госпитализации пациента, находящегося на режиме инвазивной ИВЛ в домашних условиях, в стационар детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи, все расходные материалы обеспечиваются Ссудодателем.
13. Детский хоспис ведет бухгалтерскую документацию в соответствии с требованиями, предъявляемыми российским законодательством.
14. Ремонт до конца срока эксплуатации аппарата ИВЛ, находящегося на балансе детского хосписа, производится за счет средств детского хосписа.
15. Краткосрочный ремонт, не требующий изъятия имущества у ссудополучателя, происходит в рамках существующего заключенного договора с ссудодателем.
16. Ремонт, требующий изъятия имущества от ссудополучателя, производится следующим образом:
 - ссудополучатель по «Акту приема-передачи имущества» передает имущество (договор прекращает свою силу) ссудодателю;
 - при наличии другого аппарата ИВЛ в детском хосписе законным представителям ребенка выдается новый (другой) аппарат с соблюдением всех процедур по передаче имущества, установленных настоящими правилами.
17. Имущество, признанное особо ценным, следует передавать в соответствии с регламентом передачи особо ценного имущества.

ДОГОВОР
безвозмездного пользования имуществом

г. Санкт-Петербург « ____ » _____ 20__ года

_____, именуемое в дальнейшем «Ссудодатель», в лице Генерального директора _____, действующего на основании Устава, с одной стороны, и **гр. Российской Федерации** _____, **законный представитель пациента** _____, именуемый в дальнейшем «Ссудополучатель», с другой стороны, совместно именуемые «Стороны», заключили настоящий договор о следующем:

1. Предмет договора

- 1.1 Ссудодатель обязуется передать Ссудополучателю в безвозмездное временное пользование аппарат для искусственной вентиляции легких _____ (далее – имущество), а Ссудополучатель обязуется вернуть это имущество в том состоянии, в котором он его получил, с учетом нормального износа.
- 1.2 Передаваемое имущество будет использоваться Ссудополучателем для жизнеобеспечения ребенка в следующих целях:
- респираторной поддержки ребенка;
 - искусственной вентиляции легких.
- 1.3 Балансовая стоимость передаваемого имущества составляет _____.
- 1.4 Передаваемое имущество принадлежит Ссудодателю, не является предметом спора, не заложено и не арестовано, полностью свободно от чьих бы то ни было имущественных прав и притязаний.

2. Передача имущества в безвозмездное временное пользование

- 2.1 Передача имущества в безвозмездное временное пользование оформляется актом приема-передачи (Приложение №1). В акте приема-передачи указывается состояние передаваемого имущества с учетом износа по данным бухгалтерского учета.
- 2.2 Все риски случайной гибели или случайного повреждения имущества с момента его передачи несет Ссудополучатель.
- 2.3 Ссудополучатель принимает на себя полную материальную ответственность за недостачу вверенного ему Ссудодателем имущества. При краже имущества в течение 3-х дней необходимо представить Ссудодателю справку из милиции.
- 2.4 Передача имущества третьему лицу запрещается.
- 2.5 Возврат имущества из безвозмездного временного пользования осуществляется в порядке, установленном п. 2.1. настоящего договора, при этом в акте приема-передачи отражается фактическое состояние имущества с учетом износа.

3. Права и обязанности сторон

- 3.1 Ссудодатель обязуется:
 - передать Ссудополучателю в безвозмездное временное пользование имущество, указанное в пункте 1.1. настоящего договора, в течение 3 (трех) дней с момента подписания настоящего договора по акту приема-передачи;
 - предоставить имущество в состоянии, соответствующем условиям настоящего договора и его назначению;
 - предоставить имущество со всеми его принадлежностями и относящимися к нему документами (инструкциями по использованию, техническим паспортом и т.д.).
- 3.2 Ссудодатель имеет право:
 - производить за свой счет текущий и капитальный ремонт имущества;
 - произвести отчуждение имущества.
- 3.3 Ссудополучатель обязуется:
 - пользоваться имуществом в соответствии с настоящим договором и назначением имущества, бережно относиться к нему и поддерживать его в исправном состоянии;
 - своевременно сообщать о необходимости текущего или капитального ремонта имущества;
 - не передавать имущество без согласия Ссудодателя третьим лицам;

- не производить без согласия Ссудодателя неотделимые улучшения имущества;
- по истечении срока пользования имуществом вернуть его Ссудодателю в том состоянии, в котором оно было передано, с учетом нормального износа;
- при потере (смерти) ребенка в 3-х дневной срок аппарат возвращается Ссудодателю.

4. Ответственность сторон

- 4.1 За нарушение условий настоящего договора стороны несут ответственность в установленном законодательством Российской Федерации порядке.
- 4.2 Ссудополучатель несет риск случайной гибели или случайного повреждения имущества, если:
- имущество погибло или было повреждено в связи с тем, что он использовал его не в соответствии с настоящим договором или назначением имущества;
 - Ссудополучатель передал имущество третьему лицу без согласия Ссудодателя.

5. Порядок изменения и расторжения договора

- 5.1 Настоящий договор может быть расторгнут по соглашению сторон.
- 5.2 Ссудополучатель имеет право в любое время отказаться от настоящего договора, предварительно за 10 дней письменно известив Ссудодателя о расторжении договора.
- 5.3 Ссудодатель имеет право требовать досрочного расторжения договора и возмещения реального ущерба в случаях:
- использования имущества не в соответствии с настоящим договором или назначением имущества;
 - невыполнение Ссудополучателем обязанностей по поддержанию имущества в исправном состоянии или по его содержанию;
 - значительного ухудшения технического состояния имущества;
 - передачи имущества третьему лицу без согласия Ссудодателя.

6. Срок действия договора

- 6.1 Настоящий договор вступает в силу с момента подписания Сторонами и действует до «___» _____ 20___года.
- 6.2 Обязательства по настоящему договору возникают с момента его подписания и прекращаются после возврата имущества Ссудодателю.
- 6.3 Если Ссудополучатель продолжает пользоваться имуществом после истечения срока настоящего договора при отсутствии возражений со стороны Ссудодателя, договор считается возобновленным на тех же условиях и на тот же срок.

7. Порядок рассмотрения споров

- 7.1 Споры и разногласия, которые могут возникнуть при исполнении настоящего договора, будут по возможности решаться путем переговоров.
- 7.2 В случае не достижения согласия, спорные вопросы будут переданы на рассмотрение в суд, в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации.

8. Прочие условия

- 8.1 По всем вопросам, неурегулированным настоящим договором, Стороны руководствуются действующим законодательством Российской Федерации.
- 8.2 Любые изменения и дополнения к настоящему договору действительны, при условии, если они совершены в письменной форме и подписаны Сторонами.
- 8.3 Настоящий договор составлен в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному для каждой из Сторон.

9. Адреса и реквизиты сторон

Ссудодатель:

Ссудополучатель:

10. Подписи сторон

От Ссудодателя:

От Ссудополучателя:

Генеральный директор
(ФИО, подпись)

Законный представитель ребенка
(ФИО, подпись)

Приложение № 1
к Договору
безвозмездного пользования
имуществом
от «___» _____ 20___ г.

**Акт
приема-передачи имущества**

г. Санкт-Петербург

«___» _____ 20___ г.

_____, именуемое в дальнейшем «Ссудодатель»,
в лице Генерального директора _____,
действующего на основании Устава, с одной стороны, и
гр. Российской Федерации _____, **законный пред-
ставитель пациента** _____, именуемый в дальне-
йшем «Ссудополучатель», с другой стороны, совместно именуемые
«Стороны», составили настоящий акт о нижеследующем:

1. Ссудодатель в соответствии с Договором безвозмездного пользования имуществом от «___» _____ 20___ г. передал, а Ссудополучатель принял имущество _____, инвентарный номер № _____.
2. Балансовая стоимость имущества составляет _____, сумма амортизации (износа) на момент передачи составляет _____.
3. Имущество передано со всеми его принадлежностями и относящимися к нему документами (инструкциями по использованию, техническим паспортом и т.д.).
4. Имущество передано в состоянии, соответствующем его назначению.
5. Настоящий акт составлен в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному для каждой из сторон.

Передал:

Принял:

Ссудодатель (ФИО, подпись) Ссудополучатель (ФИО, подпись)

Содержание

| | |
|--|----|
| Предисловие..... | 3 |
| Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям..... | 5 |
| Ресурсы..... | 10 |
| Положение по проведению длительной инвазивной искусственной вентиляции легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детскому населению..... | 17 |
| Приложение 1 Заключение о наличии показаний к проведению паллиативной медицинской помощи ребенку..... | 22 |
| Приложение 2 Часть 1 Отказ от стационарного лечения родителей пациента младше 15 лет..... | 25 |
| Часть 2 Отказ от стационарного лечения пациента старше 15 лет..... | 27 |
| Приложение 3 Часть 1 Информированное согласие на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациента младше 15 лет..... | 29 |
| Часть 2 Информированное согласие на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациента старше 15 лет..... | 31 |
| Приложение 4 Оценка безопасности домашних условий пациента, имеющего показания для проведения ИВЛ на дому..... | 33 |

| | |
|---|----|
| Приложение 5 | |
| Перечень родительских компетенций по уходу за ребенком, находящимся на длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях..... | 38 |
| Приложение 6 | |
| Акт ознакомления родителей с алгоритмами действий в критических ситуациях..... | 40 |
| Приложение 7 | |
| Памятка для родителей ребенка по обеспечению режима искусственной вентиляции легких и питания в домашних условиях..... | 42 |
| Приложение 8 | |
| Примерный перечень тем для обучения родителей принципам ухода за ребенком, находящимся на инвазивной ИВЛ в домашних условиях..... | 46 |
| Приложение 9 | |
| Алгоритмы действий в критических ситуациях..... | 47 |
| Приложение 10 | |
| Порядок передачи оборудования, не являющегося особо ценным..... | 54 |
| Приложение 11 | |
| Договор безвозмездного пользования имуществом..... | 56 |

Медицинское учреждение «Детский хоспис»

**Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких
в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям**

В работе над документами принимали участие:

Зелинская Д. И., профессор, доктор медицинских наук
Полевиченко Е. В., профессор, доктор медицинских наук
Ульрих Г. Э., профессор, доктор медицинских наук

Прот. А. Ткаченко
Кушнарева И. В.

Верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 22.07.2014
Печать офсетная. Гарнитурa Minion Pro, Myriad Pro
Тираж 1000 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова
Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14



**САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС**

197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский пр., д. 23, лит. А
тел.: +7-921-868-71-52

192131, Санкт-Петербург,
ул. Бабушкина, д. 56, корп. 3, лит. А
тел.: 8(812)-576-19-74

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org
тел.: 8-800-333-90-06

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»
ИНН 7813338590
КПП 781401001
ОГРН 1067847118900
ОАО «Банк «Санкт-Петербург»
Р/с 40703810827000003920
К/с 30101810900000000790
БИК 044030790

Данное издание подготовлено при поддержке
Министерства экономического развития
Российской Федерации.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис», 2014 г.