

ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский
центр здоровья детей» Минздрава России

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ



Составители: Ю.С. Акоев, А.В. Мигали, Д.Ю. Акоева,
М.А. Варичкина, К.А. Казакова

ЧТО ДОЛЖНЫ ЗНАТЬ РОДИТЕЛИ ПАЦИЕНТА С БРОНХОЛЕГОЧНОЙ ДИСПЛАЗИЕЙ

Памятка для родителей

Москва
2019

Акоев Ю.С., Мигали А.В., Акоева Д.Ю., Варичкина М.А., Казакова К.А.

Ч-80 Что должны знать родители пациента с бронхолегочной дисплазией : памятка для родителей / составители: Акоев Ю. С. [и др.]. - М. : б. и., 2019. – с. - (Информационные материалы /ФГАУ «Нац. мед. исслед. центр здоровья детей» Минздрава России).

ISBN 978-5-6042256-8-4

В брошюре представлены сведения о бронхолегочной дисплазии: сути заболевания, частоте встречаемости, причинах возникновения, особенностях течения. Разъясняется роль родителей в реабилитации детей с тяжелым заболеванием. Изложены меры профилактики развития бронхолегочной дисплазии. Цель брошюры — уменьшить число госпитализаций детей с бронхолегочной дисплазией за счет повышения грамотности родителей, что возможно при условии выполнения в домашних условиях всех рекомендаций врача. Обучение родителей уходу за детьми с бронхолегочной дисплазией начинается в стационаре — при первой госпитализации, для закрепления результатов обучения и помощи в домашних условиях рекомендуем использовать настоящую «памятку для родителей», разработанную высококвалифицированными специалистами. В книге приводятся способы первой помощи при опасных для жизни состояниях (например, при остановке дыхания); представлен алгоритм по уходу за трахеостомой. Обобщены сведения о специфике кормления, в том числе через зонд, а также об особенностях состава и режима питания; сообщается о сроках и особенностях обследования нервной системы, органов зрения и слуха. Особое внимание уделяется профилактике респираторных заболеваний, которые являются причиной обострения и ухудшения состояния детей с бронхолегочной дисплазией; обоснована целесообразность вакцинации. Дана информация по дальнейшим действиям, в случае если бронхолегочная дисплазия заканчивается формированием хронических заболеваний.

Брошюра предназначена родителям детей с тяжелым заболеванием — бронхолегочной дисплазией, но, безусловно, может быть полезна медицинским сестрам, студентам, ординаторам и аспирантам.

Содержание

Введение	4
Почему ребенок приобрел бронхолегочную дисплазию?	5
Что делать при остановке дыхания?	8
Уход за трахеостомой	11
Рекомендации по санации верхних дыхательных путей	13
Рекомендации по замене трахеостомической трубки в домашних условиях ..	18
Аспирационный синдром	19
Антирефлюксный режим	20
Вопросы вскармливания	21
Рекомендации по замене назогастрального зонда	23
Методы гастростомии	24
Гастростома	25
Особенности развития ребенка с бронхолегочной дисплазией	26
Взаимосвязанные (коморбидные) состояния	27
Лечение и исходы бронхолегочной дисплазии	28
Профилактика инфекционных болезней, клиническое выздоровление	28
Формирование тяжелых хронических заболеваний, инвалидность	33

Введение

Бронхолегочная дисплазия (БЛД) — заболевание дыхательной системы, развивающееся у детей грудного и раннего возраста, получавших после рождения искусственную (механическую) вентиляцию легких и/или кислородотерапию более 28 дней (кислородозависимость). Частота этого заболевания повышается параллельно росту числа детей, родившихся с очень низкой и экстремально низкой массой тела. Сочетание бронхолегочной дисплазии с другими заболеваниями, свойственными недоношенным, утяжеляет общее состояние таких детей и является поводом к повторным госпитализациям. Грамотное поведение родителей в этой ситуации в большей мере определяет число и длительность госпитализаций ребенка и, соответственно, прогноз заболевания в целом.

Почему ребенок приобрел бронхолегочную дисплазию?

Научные исследования показали, что риск развития БЛД тем выше, чем больше степень недоношенности и чем меньше масса тела ребенка при рождении.

Доказано, что самостоятельное значение для развития БЛД имеет курение матери во время беременности.

Первое правило для будущих родителей — выполнять все рекомендации врача, направленные на профилактику преждевременных родов.

Мать не должна курить, если хочет родить в срок здорового ребенка.



Хотите родить здорового ребенка — откажитесь от курения!

В медицине есть понятие «группа риска» для развития того или иного заболевания, в том числе существуют группы риска преждевременных родов. Если вы входите в эту группу, то с целью сохранения беременности стоит неукоснительно следовать рекомендациям врача-гинеколога, включая изменение образа жизни, диеты, необходимую медикаментозную поддержку, например антибактериальную терапию, иммуноглобулины, гормональную терапию. Так, однократное применение глюкокортикостероидов ускоряет созревание легких плода, что очень важно в рамках профилактики БЛД.

В случае если ребенок все-таки родился недоношенным, и ему поставлен диагноз БЛД, — не опускайте руки, не впадайте в панику!

У подавляющего большинства больных БЛД состояние улучшается в течение первого года жизни, прекращаются обострения заболевания, и к концу третьего года жизни констатируется выздоровление. Такой благополучный исход заболевания — результат совместных усилий врачей и родителей.

Как правило, ребенок с БЛД в связи с необходимостью механической вентиляции легких и зависимостью от кислорода в течение первых месяцев жизни остается в отделении интенсивной терапии. После того как ребенок снят с аппаратного дыхания, его дальнейшее пребывание в стационаре (второй этап выхаживания) зависит от возможности выполнения рекомендаций врача в амбулаторных или домашних условиях.

Переход к дыханию «комнатным» воздухом не всегда получается сразу: некоторым больным требуется дополнительное вдыхание кислорода, которое осуществляется в кюветах, кислородных палатках, через назальные канюли с подачей кислорода через портативные кислородные концентраторы. Надо иметь в виду, что у многих детей, даже при благополучном течении заболевания, состояние при «нагрузках» — сосании, купании, медицинских манипуляциях, плаче — некоторое время продолжает ухудшаться, и задача родителей — не пропустить появление учащенного или затрудненного (обструкции) дыхания, изменение пульса и вовремя обратиться за медицинской помощью.



Подача кислорода через назальные канюли



Пример портативного кислородного концентратора

Опасное состояние — остановка дыхания

ЧТО ДЕЛАТЬ ПРИ ОСТАНОВКЕ ДЫХАНИЯ?



Помогайте себе ритмическим счетом поддерживать частоту вентиляции легких (40–60 вдохов в минуту): сжимайте мешок — «вдох», отпускаяте — «два, три»

Искусственное дыхание с помощью мешка Амбу

При остановке дыхания необходимо провести реанимационные мероприятия: дышать с помощью мешка Амбу, при его отсутствии — провести искусственное дыхание «рот в рот». При неэффективности — незамедлительно вызвать скорую помощь и сразу приступить к полному циклу сердечно-легочной реанимации (искусственная вентиляция легких, компрессия грудной клетки).



Вентиляция легких методом «рот в рот» у детей раннего возраста

Некоторых детей выписывают домой с трубкой в гортани — трахеостомой. Преимущество устройства — в постоянном доступе кислорода и улучшении санации трахеобронхиального дерева.



Пример установленной трахеостомы у ребенка



Вид трахеостомы, ее расположение



УХОД ЗА ТРАХЕОСТОМОЙ

1. Ежедневное исследование области стомы на предмет выявления инфекции, при появлении признаков инфицирования — связаться с лечащим врачом.

2. Ежедневная обработка кожи раствором Октенисепт с помощью марлевой



Пример стерильных салфеток из нетканого материала

салфетки (при возможности использовать стерильные салфетки из нетканого материала, типа Medicomp).

3. При перевязке не использовать вату/марлю с необработанными краями.

4. Ежедневная (при необходимости — чаще!) смена салфетки под трахеостомической трубкой: использовать специализированные салфетки с Y-образным вырезом.

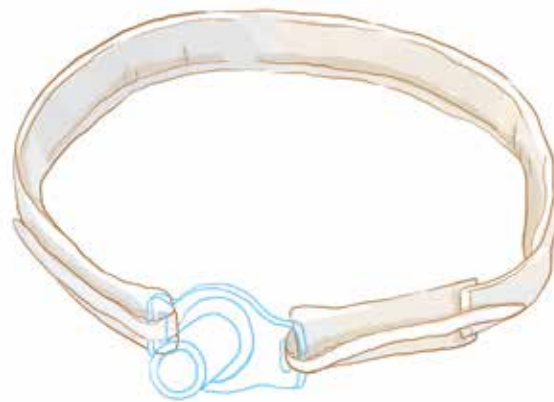


Пример салфеток с Y-образным вырезом

5. Ежедневная замена воротничка-фиксатора (один воротничок использовать не более трех раз).

6. Во время выполнения гигиенических процедур следить, чтобы вода и моющие средства не попали в область стомы.

7. Санация верхних дыхательных путей — по требованию, но не менее 3–4 раз в сутки: для санации использовать раствор хлоргексидина 0,02% (см. стр. 13–14).



Воротничок-фиксатор

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО САНАЦИИ ВЕРХНИХ ДЫХАТЕЛЬНЫХ ПУТЕЙ

- Обработайте руки, наденьте одноразовые перчатки.
- Включите аспиратор. Проверьте вакуум (0,2 Бар).
- Подсоедините новый отсасывающий катетер к аспиратору. Всегда используйте новый катетер для каждой аспирации.
- Обработайте катетер смазывающим средством или окуните его в физиологический раствор (физраствор) или воду для облегчения введения катетера.
- Проведите аспирацию путем введения катетера сначала в рот, а затем в нос ребенку на глубину (не более) расстояния от кончика носа до мочки уха.



а)



б)

Санация ротоглотки (а), санация носоглотки (б)

- Сначала вводите катетер, затем активируйте работу аспиратора путем перекрывания клапана. Допустимое время отсасывания и перерыва между ними должно составлять примерно 5 секунд.

- Не прекращая аспирации, аккуратно извлеките катетер при помощи вращающихся движений.

- Отсоедините использованный катетер и выбросьте его. Отсасывающий катетер можно использовать только 1 раз.

- После извлечения катетера обратите внимание на количество, цвет и запах выделений: если эти характеристики резко изменены, обратитесь к специалисту.

- Выключите аспиратор.

- Промойте трубку аспиратора водой и раствором антисептика.

- Снимите перчатки. Обработайте руки.

- После проведения процедуры ребенку может понадобиться дополнительная подача кислорода.

Для проведения санации трахеобронхального дерева предварительно закапайте несколько капель 0,9% NaCl в отверстие трахеостомы с целью разбавления секрета в верхних дыхательных путях. Длина катетера должна соответствовать длине трахеоканюли. Введите новый катетер в трахеостомическую канюлю на ее длину и проведите санацию.

8. Регулярная санация трахеобронхиального дерева (но не менее 3–4 раз за день): при санации использовать раствор хлоргексидина 0,02%.

9. Во время санации не выходить за пределы трахеостомической трубки.

10. При санации трахеи и носоглотки использовать разные санационные катетеры.

11. Обработка ротовой полости раствором антисептика (раствора хлоргексидина 0,02%) 2 раза в день.

12. Смена положения тела каждые 3 часа: для придания положения на боку и полусидя использовать валики-укладки и подушку-рогалик.



Санация трахеобронхиального дерева

13. Во время бодрствования укладывать ребенка в возвышенное положение под углом как минимум 45 градусов.

14. Контроль сатурации кислорода и частоты сердечных сокращений — с помощью пульсоксиметра.



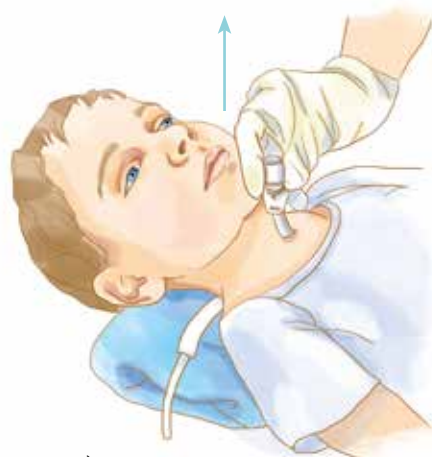
Пульсоксиметр

15. Ежедневная замена «искусственных носов», при необходимости — чаще.



«Искусственный нос» — теплолагообменник для увлажнения поступающего воздуха. Главная функция теплообменников заключается в качественной фильтрации, нагревании, увлажнении вдыхаемого больным воздуха

16. С целью обеспечения безопасности рядом с ребенком всегда должны находиться мешок Амбу и сменная трахеостомическая трубка.



а)

17. Плановая замена трахеостомической трубки — 1 раз в месяц.



б)

Замена трахеостомической трубки: удаление старой трубки (а), установка новой трубки (б)

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ЗАМЕНЕ ТРАХЕОСТОМИЧЕСКОЙ ТРУБКИ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ

1. Заранее приготовьте новую трубку (внешняя канюля), новый обтюратор (внутренняя канюля), а также отсос для аспирации мокроты и новый катетер для отсоса.

2. Во время смены трубки вы можете применять мази, которые облегчают ее введение.

3. Положите ребенка на спину.

4. Вымойте руки. Обработайте их антисептиком. Наденьте стерильные перчатки.

5. Вставьте обтюратор в новую трубку. Обтюратор защищает трахею от повреждения во время введения — он оборудован на конце выступом в виде капли, что облегчает ввод трубки и сглаживает ее края.

6. Достаньте старую канюлю.

7. Введите новую трубку со вставленным обтюратором и сразу же выньте обтюратор (иначе ребенок не сможет дышать).

8. Крылышки канюли зафиксируйте повязкой.

9. Между фиксирующей повязкой и шеей может проходить палец, но она не должна быть очень свободной. Следите за тем, чтобы повязка не давила и не мешала дыханию ребенка!

10. При необходимости проведите аспирацию мокроты.

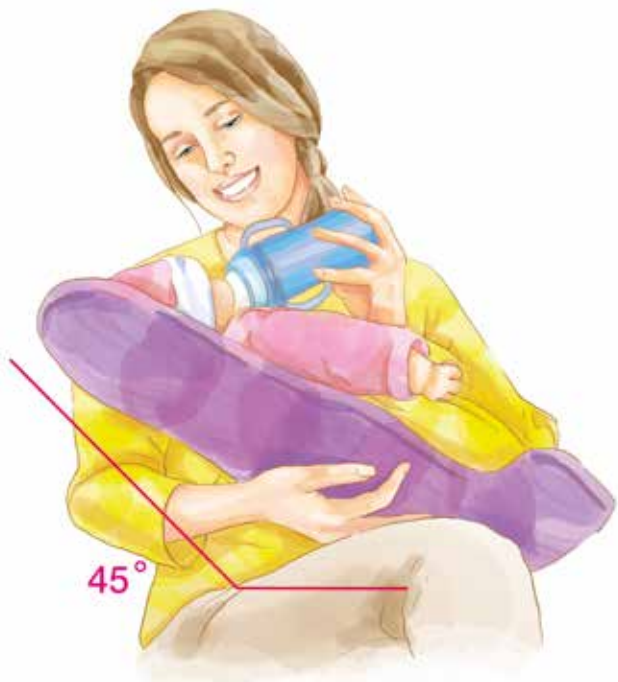
Рекомендуем родителям выполнять данную манипуляцию совместно: один извлекает старую канюлю, другой вставляет новую.

АСПИРАЦИОННЫЙ СИНДРОМ

Часто у грудных детей, особенно у недоношенных, бывают срыгивания и рвота. Причин этому много: от функциональных нарушений, незрелости желудочно-кишечного тракта и нервной системы до пороков развития и хирургической патологии.

Если случаи срыгиваний и рвоты учащаются, нужно срочно обратиться к врачу, так как велика опасность аспирации — попадания пищи в дыхательные пути. Для

ребенка с БЛД это чревато развитием воспалительного процесса — пневмонии. У некоторых детей может наблюдаться постоянная микроаспирация пищей и слюной без явного симптома срыгивания, например при гастроэзофагеальном рефлюксе, что также приводит к частым обострениям БЛД. Момент аспирации сопровождается мучительным кашлем или кашлем во время кормления, нарушением дыхания вплоть до его остановки.



Антирефлюксный режим: кормление ребенка в приподнятом положении под углом 45 градусов

Избежать аспирации помогают простые правила:

1) при кормлении соблюдать антирефлюксный режим, т.е. приподнятое положение ребенка (под углом как минимум 45 градусов);

2) перед кормлением необходимо провести санацию верхних дыхательных путей (см. стр. 13–14), если в этом есть необходимость;

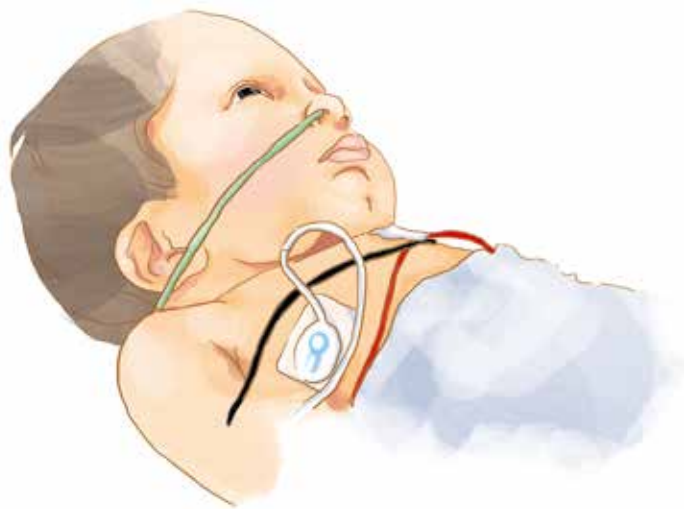
3) вводить питание дробно, равномерно, не кормить насильно;

4) не сдавливать область живота тугим памперсом.

Вопросы вскармливания

У детей с БЛД вопросы вскармливания имеют не меньшее значение, чем кислородотерапия. Ребенок родился с низкой массой тела, а в связи с аппаратным дыханием его энерготраты увеличиваются, т.е. он нуждается в большем поступлении калорий, чем здоровый ровесник. Между тем у ребенка с БЛД часто нарушены процессы сосания, глотания, пищеварения в связи с заболеваниями, свойственными недоношенным детям. Такие пациенты не всегда способны принимать пищу через рот, поэтому в отделении интенсивной терапии наряду с инфузиями жидкости

им проводится парентеральное (не через желудочно-кишечный тракт) питание — внутривенное введение аминокислот, липидов и углеводов. Однако, несмотря на все достижения в области парентерального кормления, оно не может считаться физиологичным для организма и заменить нормальное (энтеральное — через желудочно-кишечный тракт) поступление пищи, поэтому при отсутствии самостоятельного сосания и глотания ребенку ставят назогастральный (через нос в желудок) или гастральный (через рот в желудок) зонд.



Назогастральный зонд у новорожденного ребенка

Кормление ребенка через зонд требует соблюдения следующих условий:

- санация верхних дыхательных путей перед каждым кормлением и по требованию, но не менее 3–4 раз в сутки;
- кормить, строго соблюдая антирефлюксный режим (см. стр. 20), через назогастральный зонд; после прекращения срыгиваний и рвот целесообразно увеличение разового объема питания — постепенно, с увеличением интервалов между введениями и скорости введения. При необходимости — введение питания дробно, равномерно (!);
- после кормления и приема лекарств обязательно промывать зонд 3–5 мл воды (!);
- смена зонда — не реже чем 1 раз в 3 дня.

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ЗАМЕНЕ НАЗОГАСТРАЛЬНОГО ЗОНДА

1. Обработайте руки.
2. Наденьте одноразовые перчатки.
3. Измерьте глубину введения зонда — от кончика носа до мочки уха плюс от уха до нижнего края грудины. Необходимо провести измерение длины назогастрального зонда до его размещения в желудке ребенка.
4. Положите ребенка на спину.
5. Введите желудочный зонд через нос до необходимой глубины.
6. Зафиксируйте желудочный зонд лейкопластырем и отметьте дату и время установки зонда.
7. Проверьте правильность установки зонда с помощью шприца: натяните поршень шприца на себя до появления в просвете зонда содержимого желудка.
8. Снимите перчатки, обработайте руки.



Измерение длины назогастрального зонда для его установки в домашних условиях

Методы гастростомии

Постановка назогастрального зонда у квалифицированного персонала не вызывает технических затруднений. Однако зонд, установленный на длительное время, может привести к таким осложнениям, как пролежни, инфекции околоносовых пазух, глаза, уха на той стороне, где стоит зонд, заброс содержимого желудка в пищевод, ротовую полость и легкие с развитием аспирационной пневмонии.

Жесткий зонд может травмировать пищевод и желудок, вызывая эрозивно-язвенные изменения или желудочное кровотечение. Таким образом, если использование назогастрального зонда прогнозируется на

длительное время (более 3 месяцев), надо подумать об установке в желудок гастростомы.



Пример установленной гастростомы у ребенка

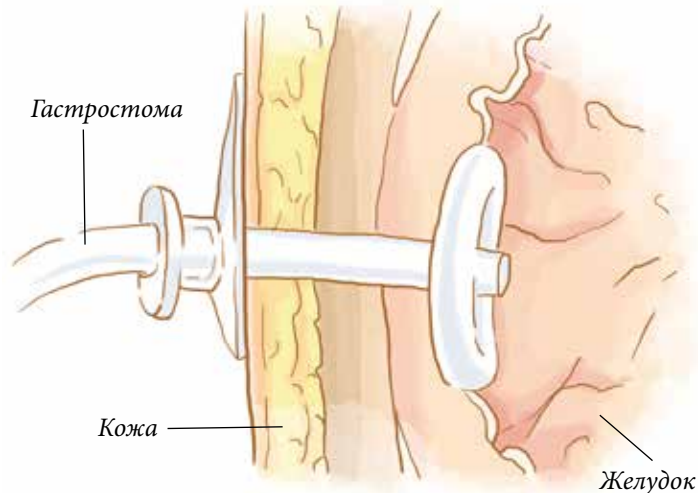
ГАСТРОСТОМА

Современная хирургия располагает большим количеством разнообразных методов гастростомии. Метод гастростомирования, вид трубки выбирает врач и обсуждает этот выбор с родителями. Для установки гастростомы у детей используются минимально инвазивные процедуры, эффективные и безопасные даже у детей с массой тела менее 2500 г. Длительность процедуры установки гастростомы обычно не превышает 15–20 минут.

Гастростома уменьшает сложности в уходе за ребенком, обеспечивает регулярное энтеральное кормление и введение медикаментов, и более эстетична, чем назogaстральный зонд.

В настоящее время приветствуется индивидуальный график кормления: педиатром или диетологом расписывается ре-

жим питания с учетом энерготрат, способа питания, вида вскармливания, особенностей каждого ребенка и его предпочтений.



Расположение гастростомы

Особенности развития ребенка с бронхолегочной дисплазией

Известно, что дети с БЛД, как правило, отстают в росте от сверстников и имеют низкую массу тела. Задача родителей — обеспечить в тесном контакте с педиатром и диетологом правильное кормление ребенка и регулярное наблюдение за его физическим развитием.

В период формирования БЛД и на первом году жизни у некоторых детей при обострении заболевания может развиваться такое тяжелое осложнение, как отек легких. Как правило, отек легких бывает обусловлен перегрузкой жидкостью, которую необходимо предотвращать как правиль-

ным расчетом объема инфузий, так и, при необходимости, с помощью мочегонных препаратов. Ребенок с БЛД на первом году жизни нуждается в строгом учете количества принятой/введенной внутривенно жидкости и объема выделенной мочи. При задержке жидкости в организме количество мочи уменьшается, и могут появиться отеки. В этом случае не допускается самостоятельное применение мочегонных препаратов, которые имеют свои побочные действия, в том числе опасные для здоровья и жизни, — следует немедленно обратиться к врачу.

Взаимосвязанные (коморбидные) состояния

Среди заболеваний других систем организма, которые обычно сочетаются с БЛД, наиболее часто встречаются поражения центральной нервной системы, врожденные пороки сердца, поражения глаз, анемия, отставание в физическом развитии (чаще всего — низкая масса тела). Многие из этих состояний могут быть излечены, если диагноз поставлен вовремя. Именно поэтому нельзя откладывать назначенные врачом обследования. Возраст ребенка при обследовании, вид аппаратуры, которую целесообразно применить, кратность обследования предусмотрены современными стандартами и протоколами.

Применяемые в настоящее время технологии позволяют даже у самых маленьких пациентов обнаружить отставание психомоторного развития, нарушения слуха, зрения, которые могут привести к инвалидизации ребенка даже при излечении БЛД.

Ребенку с БЛД требуются более частые пробы периферической крови и мочи для анализов по сравнению со здоровыми сверстниками — выполняйте эти исследования по назначению врача: часто эти исследования жизненно необходимы, особенно когда ребенок получает медикаментозное лечение.

Лечение и исходы бронхолегочной дисплазии

ПРОФИЛАКТИКА ИНФЕКЦИОННЫХ БОЛЕЗНЕЙ,
КЛИНИЧЕСКОЕ ВЫЗДОРОВЛЕНИЕ



Ингаляционное лечение

К сожалению, на сегодняшний день специфического лечения БЛД не существует, тем не менее для снятия бронхообструкции с успехом применяются ингаляции глюкокортикостероидов, также описаны положительные результаты раннего применения будесонида. При наложении бактериальной инфекции, что нередко наблюдается у недоношенных детей вследствие сниженного иммунитета, антибиотики подбираются врачом в соответствии с чувствительностью обнаруженных возбудителей к антибиотикам. Однако, учитывая время, необходимое для выполнения тако-

го анализа, после взятия смыва или мазка из носоглотки сразу приступают к лечению антибиотиками широкого спектра, а затем корректируют терапию по результатам анализа.

Важная роль в формировании исхода БЛД отводится ее обострениям, которые в свою очередь провоцируются инфекциями.

Прежде всего, надо понимать, что детям с БЛД свойственны частые острые респираторные вирусные инфекции и обострения бронхолегочного процесса. Предрасположенность детей с БЛД к инфекциям объясняется сниженным иммунитетом. Задача родителей — снизить число респираторных эпизодов (респираторных инфекций и обострений БЛД), что достигается путем уменьшения контактов

с детьми и взрослыми, особенно с лицами, больными респираторными инфекциями. Очень эффективна вакцинация детей против сезонных инфекций, вызванных гемофильной палочкой, пневмококком, а также пассивная иммунизация против респираторно-синцитиального вируса.



Вакцинопрофилактика сезонных инфекций у детей

Доказано, что даже дети, родившиеся недоношенными, к которым относится большинство детей с БЛД, способны формировать защитный уровень антител в ответ на введение вакцин; более того, частота побочных действий вакцин у них не больше, чем у детей, родившихся доношенными. Конечно, вакцинацию надо проводить в стадии ремиссии БЛД и в отсутствие острого респираторного заболевания. В настоящее время разработаны протоколы сезонной профилактики респираторных инфекций; кроме того, практикуется введение поливалентных вакцин — одновременно против нескольких инфекций. Задача родителей — позаботиться о своевременной вакцинации ребенка с БЛД.

Помните, инфекционные болезни у ребенка с БЛД протекают тяжелее, чем у здорового; кроме того, инфекционные

болезни провоцируют обострение БЛД, поэтому ребенок с БЛД нуждается в прививках больше, чем здоровый сверстник!

Если ребенок все-таки заболел респираторной инфекцией — обязательно обратитесь к врачу, прежде всего для решения вопроса о целесообразности госпитализации. Дети с БЛД, особенно на первом году жизни, чаще здоровых детей нуждаются в госпитализации и чаще направляются в отделения реанимации или интенсивной терапии в связи с опасностью таких осложнений, как дыхательная недостаточность вплоть до остановки дыхания. Не занимайтесь самостоятельным лечением ребенка. Ребенок с БЛД часто нуждается в назначении противовирусной терапии, а в связи с присоединением бактериальной инфекции — в назначении антибиотиков. Не назначить антибиотик при пневмо-

нии — значит поставить под угрозу жизнь ребенка, но давать такие препараты при каждом респираторном заболевании тоже нельзя — может развиваться не только привыкание возбудителей к конкретным антибиотикам, но и серьезные осложнения. Вы поможете врачу с подбором препарата, если сообщите, какие именно антибиотики ваш ребенок уже получал.

Задача родителей — относиться с пониманием к применению современных методов обследования и терпеливо выполнять назначения врача. Очевидно, что вашему ребенку целесообразно наблюдаться в многопрофильном учреждении, располагающем всем спектром исследований.

В настоящее время БЛД относят к заболеваниям, при которых возможно полное клиническое выздоровление: к 2–3 годам жизни прекращаются респираторные эпизоды с бронхообструкцией («затрудненное» дыхание), хотя к этому времени еще могут сохраняться изменения, выявляемые функциональными методами обследования (функция внешнего дыхания), а также с помощью компьютерной томографии органов грудной клетки. Таким образом, даже при заключении врача о выздоровлении ребенка необходимо продолжать наблюдение за ним и после трех лет жизни, в том числе с помощью функциональных и инструментальных методов исследования.



а)



б)

*Компьютерная томография органов грудной полости пациента с БЛД в возрасте 7 месяцев:
(а) фронтальный срез, (б) сагиттальный срез*

ФОРМИРОВАНИЕ ТЯЖЕЛЫХ ХРОНИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ, ИНВАЛИДНОСТЬ

Однако у некоторых детей клинического выздоровления не наступает, а формируется одно из хронических заболеваний — рецидивирующий или хронический бронхит, обструктивный бронхит, бронхиолит.

Тяжесть состояния ребенка с БЛД зависит и от сопутствующих заболеваний, течение которых может быть различным. По мере роста ребенка могут обнаружиться состояния, отличающие его от здоровых детей, требующие постоянного ухода и присутствия взрослых и не позволяющие ему посещать детские учреждения, обычную школу.

При формировании тяжелых хронических заболеваний, затрудняющих соци-

альную адаптацию ребенка, оформляйте ребенку инвалидность.

Оформление инвалидности не делает вашего ребенка хуже — это означает лишь, что ребенок нуждается в помощи государства.

Государство помогает родителям тяжелобольного ребенка путем компенсации материальных затрат, а также организации постоянного медицинского наблюдения за такими пациентами.

Вы поможете врачу и таким образом собственному ребенку грамотным отношением к проблеме, созданием в семье благожелательной атмосферы терпения и надежды на успех.



В дневнике фиксируется анамнез жизни ребенка с самого рождения

Сохраняйте медицинскую документацию — выписки из истории болезни, врачебные заключения, результаты инструментальных исследований, анализов.

Заведите дневник, в котором с самого рождения ребенка будет зафиксирован ваш семейный анамнез:

- сколько у вас было беременностей, и чем они закончились;
- как протекала беременность этим ребенком;
- какие препараты вы получали и на каких сроках беременности;
- на какой неделе беременности родился этот ребенок;
- как прошли роды;
- какой была масса и длина ребенка при рождении;

- был ли ребенок в отделении реанимации или интенсивной терапии;
- получал ли кислородную поддержку и каким способом;
- вводился ли ребенку сурфактант (препарат, способствующий созреванию легких у недоношенных детей), в какой дозе и сколько раз;
- в каком возрасте ребенок выписан домой;
- сколько раз и по какому поводу ребенок был госпитализирован, какие препараты получал в стационаре и дома, какие исследования проходил;
- против каких инфекций и когда вакцинирован ребенок, как перенес вакци-

нацию, стал ли реже болеть после вакцинации;

- как рос и развивался ребенок (в каком возрасте начал держать голову, сел, пополз, встал, начал гулить, улыбаться, узнавать близких, интересоваться игрушками);
- какими специалистами консультирован и по какому поводу;
- когда и по какой причине ребенку оформлена инвалидность.

Персонал медицинских учреждений, где наблюдается ваш ребенок, обучит правильному уходу за ним.

Надеемся, что данная брошюра поможет родителям справиться с непростой ситуацией.

ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский
центр здоровья детей» Минздрава России

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ



Что должны знать родители пациента с бронхолегочной дисплазией

Памятка для родителей

Составители: Ю.С. Акоев, А.В. Мигали, Д.Ю. Акоева,
М.А. Варичкина, К.А. Казакова

Выпускающий редактор У.Г. Пугачёва
Корректор М.Н. Шошина
Верстка Е.В. Зиновьева

Подписано в печать 06.12.2019.
Формат 70x100/16. Усл. печ. л. 0,5.
тираж 3000 экз. Заказ 190373

Отпечатано ООО «Полиграфист и издатель»
119501, г. Москва, ул. Веерная, 22-3-48
Москва, 2019