

**Отчет о стажировке в центре муковисцидоза (взрослых)
Бромтонского госпиталя (London, UK –основан 1965 г) Кондратьевой Е.И.**

Professor Elena Ivanovna Kondratyeva :

1. main researcher of the cystic fibrosis department/ Medical Genetics Research Center RAMC
2.Children's City Clinical Hospital No 13 of Moscow, Dept of Cystic Fibrosis, 123001 Moscow, Zoological Street 15

Организация стажировки: Миссис Розы Барнез (Mrs Rosie Barnes) - попечитель Международной организации «Здоровье ребенка» (Великобритания) и Тони Вонстэнхолм (Mr . Tony Wolstenholme, менеджер проекта Международной организации «Здоровье ребенка» (Project Manager, Child Health International) (**перевод**)

Финансирование стажировки: благотворительный фонд «Острова» (Председатель правления Марк Лазаревич Бенсман)

Руководитель стажировки: Dr Diana Bilton – руководитель центра муковисцидоза Бромтонского госпиталя.

Помощь в переводе от Бромтонского госпиталя – русскоговорящий врач .

Стажировка проходила 5 дней с 25 ноября по 30 ноября и включала:

1. подготовку документов для департамента работы с персоналом, сдача справок о состоянии здоровья и 4 форм, необходимых для допуска к работе.
2. знакомство с планом работы и командой взрослого отделения.
3. участие в 2 обходах в поликлиническом отделении взрослых (обсуждение 14 пациентов, консультации - 6 пациентов), знакомство со структурой и работой отделения
4. участие в обходе в поликлиническом отделении детей (4 пациента), знакомство со структурой и работой
5. участие в обходе в стационарном отделении взрослых (29 пациентов обсуждение, 12 обход)
6. участие в обходе в стационарном отделении детей (3 ребенка с МВ и 3 с патологией легких), знакомство со структурой и работой
7. беседа с эндокринологом и докторами, консультация больной после трансплантации легких с муковисцидозассоциированным диабетом.
8. беседа с главной мед. сестрой взрослого отделения
9. беседа с нутрициологом
10. беседа с клиническим фармакологом и обсуждение клинических рекомендаций
11. беседа кинезитерапевтом, осмотр отделений
12. беседа с врачом, отвечающим за годовой эпикриз
13. присутствие на 2 бронхоскопиях
14. присутствие на тесте назальных потенциалов
15. присутствие на подготовке ночной нутритивной поддержки
16. посещение департамента работы с персоналом для обсуждения стажировки в июле 2014 г

Информация для врачей и персонала, работающего с больными муковисцидозом:

Организация работы взрослого Центра МВ – более 600 больных

1. Руководитель: Dr Diana Bilton

Врачи – 4 , врачи на обучении – 4

Вся команда - около 20 человек (психологи, кинезотерапевты диетологи, сестры)

Консультация специалистов (12 специальностей) 1 раз в неделю или по необходимости , передача детей во взрослую сеть 1 раз в неделю

Врачи ведут больных в стационаре и поликлинический прием.

Положительные моменты, которые обращают на себя внимание:

Организация работы:

В поликлинике:

Обсуждение плана консультаций больных

Перед приемом обсуждение больных всеми членами команды.

Обязательно участие врача или сестры функциональной диагностики, главной сестры, диетолога и кинезитерапевта в консультации больного последовательно после врача.

Один день – прием пациентов с Burkholderia ceracia, по разным дням – синегнойная инфекция и другие возбудители.

Четко организован противозидемиологический режим. Уборка помещения после каждого больного, обработка поверхностей, смена одноразовых бумажных простыней, рук, фонендоскопов,

В стационаре (25 коек)

Обсуждение 29 пациентов на утренней конференции, участие 20 членов команды, во второй половине дня – обход. Начало в 9.00 конец после 18.00.

Короткая информация по каждому больному в печатном виде. Участие всех в обсуждении. Все члены команды должны знать все о больном.

Палаты - есть все необходимое, даже велотренажеры. Все по 1, дети с родителями, взрослые с родственниками. Проблемы однотипные в общении с родственниками и комплаентности.

Взрослое отделение – только больные с МВ, в детском отделении – 6- 12 больных с МВ лежит, все в палате по одному, другая патология могут по 4, все индивидуальное (на 25 коек)

Четко организован противозидемиологический режим:

1. К больным острым – в разовых фартуках и перчатках.

2. Руки и трубки - обработка везде, в хирургии – все двери автоматически открываются, везде обработка, рук. В свободном доступе и в любом количестве - чистая медицинская форма и обувь.

Лекарства и аппаратура для больных: много получают в госпитале - вся аппаратура. С препаратами на местах, бывают проблемы. Пишут обоснование.

В отношении обследования

Используют тест «Измерение трансэпителиальной **разницы назальных** электрических потенциалов», чаще бронхоскопия

Мутации гена МВ в количестве 50, что составляет - 95% всех мутаций, при необходимости секвенирование, оплачивают пациенты.

Посев мокроты включает посев на грибы и микобактерии (у взрослых)

Контроль гликемии при выявленном однократном повышении – 3 дня мониторинг суточное или с помощью глюкометров - 2 недели, 1 раз в год СТТГ.

Диспансеризация

1 раз в 2 -3 (взрослые) месяца

Связь по телефону и электронной почте с пациентами и центрами периферийными постоянная (это входит в нагрузку врача), распечатки электронных писем от врачей с периферии прилагаются в истории.

Ежегодный эпикриз. В конце года наблюдения (не в конце календарного года) - полное обследование и консультации команды, все собирается в отчет – страниц 30-40 и через 3 недели - встреча с пациентом и планирование следующего года. Сбором информации занимается отдельная команда из 2 человек – заполняют 4 истории каждую неделю.

Перевод больного из детства во взрослую сеть с 15 до 17 лет двумя командами (педиатрическая и терапевтическая с участием всех специалистов).

Обращает внимание на себя: особенности терапии

1. Часто гормоны – и длительно при снижении функции дыхания и описанных в методических рекомендациях случаях.

Преднизолон – 30-40 мг \день

Гидрокортизон 100-200 мг сутки в вену.

Пульс терапия – как терапия отчаяния.

Считают, что важнее назначить ГК для повышения функции легких за счет снижения воспаления, чем побочные эффекты, которые известны и хорошо контролируются (гликемия и вит Д) и корректируются (инсулин, вит Д и кальций).

2. Все суммамед, не только при синегнойной инфекции, 3 раза в неделю, контроль функции печени. У детей амоксиклав 2 раза в неделю при стафилококковой инфекции

3. Муколитики - Дорназа альфа всем взрослым и подросткам 2 раза в день, гипертонический р-р и маннитол. Взрослые используют в основном - PARI eFlow□rapid

Антибактериальная терапия:

Шире применяют антимикотики, на фоне антибактериальной терапии, контроль высева грибов 1 раз в квартал (см. клинические рекомендации). Контролируют и лечат Кандидоз.

При аспергиллезе ингалируют амфотерицин 5мг х2 раза.

При нетуберкулезном микобактериозе - ингалируют амикацин 500 мг на 2мл растворителя и меропенем по 250 мг .

Для терапии **В. Seracia complex** – триметаприм, хлорамфеникол , бисептол, возможно применение тобрамицина (внутривенно)

Контроль содержания антибиотиков крови.

Все работают с помощью венозных портов - PORTACATHS (Totally implantable venous access devices).

У нас это только внедряется. Много вопросов по детям, требуется дальнейшее изучение этого вопроса.

Фирмы готовят разведенные антибиотики, дома не готовят, все имеют аппаратуру для введения. Введена должность сестры, в детстве –старшая сестра занимается обучением родителей, выезжают на дом для контроля. Первое введение антибиотика в условиях стационара.

Дефицитные состояния:

Коррекция дефицита веса – нутритивная поддержка через рот и на ночь, широко используют гастостомы, у подростков в 20% под контролем гликемии. Инсулин широко используют на время нутритивной поддержки и с анаболической целью.

Всем больным контролируют и корректируют уровень витамина Д.

Остеопороз : – терапия -аледронат, нет эффекта бондранат.

Гастроэзофагальный рефлюкс - Ингибиторы протоновой помпы -длительно – годами при необходимости и ночной нутритивной поддержке.

Предложения:

1. Завершить работу по консенсусу.
2. Для крупных центров с количеством пациентов более 50 для детей и 15 для взрослых выступить с предложениями в министерство здравоохранение по организации региональных центров МВ.
3. Организовать выезд в Бромптонский госпиталь руководителей крупных лечебных учреждений (более 50 для детей и 15 для взрослых) или департаментов (министерств) здравоохранения, на базе которых работают центры МВ или наблюдаются пациенты (срок пребывания - 2 дня) за счет благотворительных фондов. Цель: знакомство с организацией работы.
4. Организовать приезд специалистов Бромптонского госпиталя в Москву или крупный центр для проведения образовательных семинаров и практических занятий по диетологии и кинезотерапии. Финансирование за счет благотворительных фондов.

5. Организовать работу в госпитале молодых врачей (опыт работы в центре более 2-3 лет) центров (более 50 для детей и 15 для взрослых)) в течение 1- 3 месяцев (знание английского языка). Финансирование за счет благотворительных фондов.
6. Организовать работу в госпитале для руководителей центров (более 50 для детей и 15 для взрослых) с опытом работы более 10 лет – 1-2 недели. Финансирование за счет благотворительных фондов.
7. Для врачей центров, где количество пациентов менее (50 для детей и 15 для взрослых) организовать на базах страны с выдачей удостоверений государственного образца. Финансирование за счет благотворительных фондов.
8. Организовать выезд на стажировку хирургов для обучения установке и уходу за венозными портами – PORTACATHS и установка и уход за гастростомами (5 дней). Финансирование за счет благотворительных фондов.
9. Приглашение сотрудников Центра МВ Бромтонского госпиталя для участия в российских школах по МВ и конгрессах.

Проживание в общежитии.

Положительное: не тратиться время на дорогу, проживание дешевое, питание так же, но ресторан работает до 14.00. В общежитие возможно приготовление пищи. Обстановка простая, но достаточная для проживания.

Отрицательное: не работает вай - фай с русской сим. картой, плохо работает в общежитии и с английской картой. Для работы в библиотеке надо заранее сделать заказ для доступа к литературным базам данных.

Проблемы: знание языка, хорошее понимание не англоговорящих врачей и персонала, сложности с носителями языка.