

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ТУЛЬСКОЙ ОБЛАСТИ**

П Р И К А З

«22» 01 2018 г.

№ 50-ОСН

**Об оказании паллиативной медицинской помощи детям 0-17 лет,
проживающим в Тульской области**

В целях организации оказания паллиативной медицинской помощи детям 0-17 лет, проживающим в Тульской области, в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям», на основании Положения о министерстве здравоохранения Тульской области, утвержденного постановлением правительства Тульской области от 11.12.2012 № 698, п р и к а з ы в а ю :

1. Утвердить:

1.1. Алгоритм оказания паллиативной медицинской помощи детям 0-17 лет, проживающим в Тульской области (далее – Алгоритм) (приложение № 1).

1.2. Перечень медицинских показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи детям 0-17 лет, проживающим в Тульской области (приложение № 2).

1.3. Перечень документов, предоставляемых во врачебную комиссию медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и (или) лечение ребенка, для принятия решения о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи (приложение № 3).

1.4. Форму заключения врачебно-консультационной комиссии о наличии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи (приложение № 4).

1.5. Форму направления на госпитализацию для оказания стационарной паллиативной медицинской помощи детям 0-17 лет, проживающим в Тульской области (приложение № 5).

1.6. Форму заключения об отсутствии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи (приложение № 6).

1.7. Форму представления сведений в регистр пациентов детского возраста, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи (приложение № 7).

1.8. Форму индивидуального плана ведения пациента, нуждающегося в паллиативной помощи (приложение № 8).

1.9. Перечень основных показаний для госпитализации детей в отделение паллиативной медицинской помощи Государственного учреждения здравоохранения «Тульский областной дом ребенка № 1» (приложение № 9).

2. Руководителям государственных учреждений здравоохранения (далее – ГУЗ) Тульской области обеспечить:

2.1. Выполнение Алгоритма, утвержденного пунктом 1 приказа.

2.2. Направление детей в возрасте 0-4 лет, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи на госпитализацию в ГУЗ «Тульский областной специализированный дом ребенка № 1», при условии стабильного состояния ребенка, не требующего проведения интенсивной терапии.

2.3. Направление детей в возрасте 4-17 лет, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи на госпитализацию в ГУЗ «Тульский областной хоспис» при наличии показаний.

3. Главному внештатному детскому специалисту по паллиативной медицинской помощи департамента здравоохранения министерства здравоохранения Тульской области, главному врачу ГУЗ «Тульский областной специализированный дом ребенка № 1» В.И. Елистратовой обеспечить:

3.1. Госпитализацию детей в возрасте 0-4 лет, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи при наличии показаний (приложение № 9) при условии стабильного состояния ребенка, не требующего проведения интенсивной терапии.

3.2. Методическое руководство по вопросам организации оказания паллиативной медицинской помощи детям на территории Тульской области.

4. Главному внештатному специалисту по паллиативной медицинской помощи департамента здравоохранения министерства здравоохранения Тульской области, главному врачу ГУЗ «Тульский областной хоспис» Э.Ш. Каражаевой обеспечить госпитализацию детей в возрасте 4-17 лет, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи при наличии показаний.

5. Контроль за исполнением приказа возложить на директора департамента здравоохранения министерства здравоохранения Тульской области Е.С. Дурнову.

6. Приказ вступает в силу с момента опубликования.

**Министр здравоохранения
Тульской области**



А.А. Третьяков

«22» 01 2018 г. № 50-ОСН.

Алгоритм оказания паллиативной медицинской помощи детям, проживающим на территории Тульской области

1. Настоящий Алгоритм используется государственными учреждениями здравоохранения Тульской области для оказания паллиативной медицинской помощи в стационарных и амбулаторных условиях детям, проживающим в Тульской области.

2. Паллиативная медицинская помощь детям 0-17 лет, проживающим в Тульской области оказывается в амбулаторных или стационарных условиях в зависимости от тяжести состояния.

3. Паллиативная медицинская помощь детям в амбулаторных условиях на территории Тульской области оказывается педиатрами, прошедшими повышение квалификации по программе «Паллиативная медицинская помощь детям» и участковыми педиатрами, которые обеспечивают:

оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях;

динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи, согласно индивидуальному плану;

назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;

оказание психологической помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, и членам их семей;

консультирование родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми;

обеспечение преемственности в оказании паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных и стационарных условиях;

направление при наличии медицинских показаний детей в отделение паллиативной медицинской помощи ГУЗ «Тульский областной специализированный дом ребенка № 1», ГУЗ «Тульский областной хоспис» для оказания паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях;

взаимодействие с органами и организациями системы социального обслуживания;

4. Врачи амбулаторно-поликлинических и стационарных медицинских организаций (структурных подразделений медицинских организаций),

оказывающих медицинскую помощь детям, в рамках оказания первичной медико-санитарной и специализированной медицинской помощи осуществляют систематическую работу среди пациентов детского возраста по выявлению и своевременному направлению пациентов паллиативного профиля на врачебную комиссию организации для принятия решения о наличии (отсутствии) показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи, утвержденных пунктом 1 приказа.

3. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи на основании анализа документов, утвержденных пунктом 1 приказа, принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и/или лечение ребенка, в состав которой включаются: руководитель медицинской организации или его заместитель, заведующий структурным подразделением медицинской организации, лечащий врач по профилю заболевания ребенка.

3.1. В стационарное отделение паллиативной помощи принимаются дети, имеющие заболевания, при которых может возникнуть необходимость в оказании паллиативной медицинской помощи:

первая группа (угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось безуспешным): злокачественные новообразования, лейкемии, лимфомы, хроническая почечная недостаточность, некоторые инфекции;

вторая группа (заболевания, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью неблагоприятного исхода): некоторые врожденные пороки сердца, глубокая недоношенность, хронические заболевания легких, в том числе муковисцидоз, бронхопульмональная дисплазия, врожденный синдром гиповентиляции;

третья группа (прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального лечения и с момента установления диагноза объем лечения является паллиативным): нервно-мышечные заболевания, в том числе врожденная миопатия, Болезнь Лейга (синдром Ли), мышечная дистрофия Дюшенна, хромосомные аномалии, синдром Эдвардса (трисомия E), семейная атаксия Фридрейха, фенилкетонурия, болезнь Марфана, распространенные метастатические формы онкологических заболеваний;

четвертая группа (необратимые, но не прогрессирующие заболевания с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью к осложнениям): тяжелые формы детского церебрального паралича, недоношенность, повреждения головного и спинного мозга.

3.2. При положительном решении врачебная комиссия оформляет заключение о наличии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи согласно приложению № 4 к приказу в двух экземплярах, один из которых вносится в медицинскую документацию ребенка (история развития ребенка формы № 112/у), второй передается в Государственное учреждение здравоохранения (далее – ГУЗ) «Тульский областной специализированный дом ребенка № 1» или в ГУЗ «Тульский областной хоспис» вместе со сведениями, направляемыми в регистр пациентов детского возраста, нуждающихся в оказании паллиативной

медицинской помощи. Копия заключения выдается на руки одному из родителей или иному законному представителю (в отношении несовершеннолетнего, не достигшего возраста, установленного ч. 2 ст. 54 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»).

3.3. При направлении ребенка в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь, лечащий врач оформляет пакет документов, который включает: направление на оказание паллиативной медицинской помощи, утвержденное пунктом 1 приказа, выписку из медицинской карты ребенка, получившего медицинскую помощь в амбулаторных условиях, или медицинской карты стационарного больного, с указанием диагноза, результатов клинических, лабораторных и инструментальных исследований, рекомендаций по диагностике и лечению, иным мероприятиям, заключение врачебной комиссии медицинской организации о наличии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи.

3.3.1. Направление в медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь детям в стационарных условиях, осуществляется на основании предварительного согласования даты госпитализации с заведующим соответствующим отделением.

3.3.2. В связи с удаленностью медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь, от места фактического проживания ребенка, нуждающегося в стационарном лечении, медицинская помощь оказывается на педиатрических (при их отсутствии – на терапевтических) койках медицинских организаций региона с учетом принципа территориальности.

3.4. При отрицательном решении врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и (или) лечение ребенка, оформляет заключение об отсутствии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи, утвержденное пунктом 1 приказа, которое приобщается к медицинской документации ребенка.

3.5. При появлении пациента паллиативного профиля заполняется форма представления сведений в регистр пациентов детского возраста, утвержденная пунктом 1 приказа, и в течение одного рабочего дня направляется в регистр пациентов детского возраста, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, который ведется специалистами ГУЗ «Тульский областной специализированный дом ребенка № 1» с использованием канала защищенной связи (VIPNet) в формате Excel.

3.6. При поступлении в регистр пациентов детского возраста, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, сведений о новом пациенте, специалисты ГУЗ «Тульский областной специализированный дом ребенка № 1» совместно с педиатрами лечебного учреждения, где наблюдается ребенок, составляют индивидуальный план ведения пациента согласно приложению № 8 к приказу. Копия

индивидуального плана ведения пациента передается на руки родителям (законным представителям) ребенка.

3.6.1. Индивидуальный план ведения пациента в обязательном порядке должен содержать:

- рекомендации о дальнейшем наблюдении;
- указание на частоту и формат последующих посещений педиатров;
- указание на необходимость консультаций врачей-специалистов, их частоту;
- описание мероприятий по уходу за пациентом и симптоматической терапии;
- план нутритивной поддержки пациента;
- план социально-психологического сопровождения пациента;
- рекомендации по оказанию медицинской помощи в стационарных условиях (при необходимости).

3.6.2. Индивидуальный план ведения пациента, нуждающегося в паллиативной медицинской помощи, в динамике корректируется специалистами в зависимости от изменения состояния ребенка.

3.7. Порядок транспортировки пациентов на различных этапах оказания паллиативной медицинской помощи определяется индивидуально.

3.8. При развитии у ребенка, получающего паллиативную медицинскую помощь, острых заболеваний, обострения хронических заболеваний, других экстренных, неотложных состояний, не относящихся к терминальной фазе заболевания, медицинская помощь оказывается в соответствии с маршрутизацией, утвержденной приказом министерства здравоохранения Тульской области № 462-осн от 05.05.2017 «О маршрутизации детского населения по соответствующему профилю для оказания медицинской помощи».

3.9. При возникновении угрожающих жизни состояний, требующих оказания экстренной или неотложной медицинской помощи, бригада скорой медицинской помощи доставляет детей в медицинские организации, обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение по профилю заболевания пациента.

3.10. При выписывании из медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, в день выписки пациента передается соответствующая информация в лечебное учреждение по месту жительства по телефону с соблюдением конфиденциальности для организации посещения на дому.

3.11. При достижении ребенком 18-летнего возраста с целью преемственности оказания паллиативной медицинской помощи он направляется в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь взрослому населению.

«22» 01 2018 г. № 50-оси.

**Перечень основных медицинских показаний к оказанию
паллиативной медицинской помощи детям 0-17 лет, проживающим в
Тульской области**

1. Злокачественные новообразования с периода заболевания, при котором исчерпаны возможности радикальной терапии, с прогрессирующим течением, в том числе с выраженным болевым синдромом и вторичными осложнениями;

2. Органическое поражение центральной нервной системы (далее – ЦНС) при врожденных заболеваниях и пороках развития ЦНС, а также вследствие перенесенных нейроинфекций, внутриутробных инфекций, гипоксически-травматических поражений ЦНС с нарушением или утратой двигательной активности пациента, нуждающегося в постоянном уходе посторонних лиц, вторичными осложнениями (эпилепсия, параличи, парезы);

3. Наследственные заболевания с прогрессирующим течением, поражением или нарушением нескольких систем и жизненно важных функций организма, которые привели к инвалидизации и утрате самообслуживания (муковисцидоз, мукополисахаридоз и т.д.);

4. Нервно-мышечные заболевания с прогрессирующим течением, приведшие к утрате двигательной активности, дефициту дыхательной функции, необходимости в проведении искусственной вентиляции легких, к утрате самообслуживания, с вторичными осложнениями (спинальные амиотрофии, миастенические синдромы);

5. Последствия тяжелых сочетанных травм (черепно-мозговых, с повреждением опорно-двигательного аппарата) с неврологическими нарушениями, которые привели к инвалидизации с ограничением или утратой двигательной активности, к ограничению или утрате самообслуживания.

Приложение № 3 приказу
министерства здравоохранения
Тульской области

«22» 01 2018 г. № 50-оси.

**Перечень документов, предоставляемых во врачебную комиссию
медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и
(или) лечение ребенка, для принятия решения о направлении ребенка
на оказание паллиативной медицинской помощи**

1. Выписка из медицинской карты ребенка с указанием объективного статуса по органам и системам в настоящий момент, диагноза, результатов клинических, лабораторных и инструментальных исследований, объема и характера проведенного лечения, рекомендаций по диагностике и лечению.
2. Копия свидетельства о рождении ребенка.
3. Копия медицинского страхового полиса ребенка.
4. Копия удостоверения ребенка-инвалида (при наличии).

Приложение № 4 приказу
министерства здравоохранения
Тульской области

«22» 01 2018 г. № 50-ОСН.

форма заключения врачебно-
консультационной комиссии

Утверждена приказом министерства
здравоохранения Тульской области
от «__» _____ 20__ г. № _____

(наименование учреждения)

Заключение врачебно-консультационной комиссии

Выдано _____
(фамилия, имя, отчество, год рождения ребенка)

проживающему(ей) _____
(адрес места жительства или места пребывания в настоящее время)

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

Удостоверение ребенка-инвалида _____
(серия, номер, дата выдачи)

Сведения о заболевании, клинический диагноз (код МКБ):
основной _____

сопутствующий _____

осложнения _____

Анамнез основного заболевания (указать динамику течения) _____

Объем и характер проведенного лечения (основные этапы) _____

Объективный статус по органам и системы в настоящий момент _____

Оборотная сторона

Группа заболеваний, к которой относится ребенок (нужное подчеркнуть):

1 группа – угрожающее жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось 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 лечения, и с момента установления диагноза объем лечения является паллиативным;

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

На основании анализа медицинских документов ребенка _____, а также сведений о заболевании, объеме проведенного лечения, текущем клиническом состоянии ребенка и вероятном прогнозе основного заболевания, установлено, что _____

(нуждается/не нуждается в оказании паллиативной медицинской помощи)

Дано для представления _____

Дата выдачи « ____ » _____ 20 ____ г.

Председатель ВКК _____ : _____
(подпись) (инициалы, фамилия)

М.П.

Члены ВКК _____ : _____

_____ : _____

_____ : _____

_____ : _____

_____ : _____

Дата и место печати _____

Примечание: Копия заключения о наличии показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи получена (фамилия, имя, отчество родителя или законного представителя)

Приложение № 5 приказу
министерства здравоохранения
Тульской области

«22» 01 2018 г. № 50-ОСН

форма направления на оказание
паллиативной медицинской помощи

Утверждена приказом министерства
здравоохранения Тульской области
от «__» _____ 20__ г. № _____

Направление на оказание паллиативной медицинской помощи

Выдано _____
(фамилия, имя, отчество, год рождения ребенка)

проживающему(ей) _____
(адрес места жительства или места пребывания в настоящее время)

Клинический диагноз (код МКБ):
основной _____

сопутствующий _____

осложнения _____

Сведения о карантине по месту проживания пациента _____

Статус на момент направления (подробно, наличие трахеостомы /
гастростомы / назогастрального зонда / ИВЛ, указать препараты с дозами,
принимаемые пациентом) _____

Председатель ВКК _____
(подпись) (инициалы, фамилия)

М.П.

Члены ВКК _____

Дата и место печати

Приложение № 6 приказу
министерства здравоохранения
Тульской области

«22» 01 2018 г. № 50-ОСН.

форма заключения об отсутствии
показаний к оказанию ребенку
паллиативной медицинской помощи

Утверждена приказом министерства
здравоохранения Тульской области
от «__» _____ 20__ г. № _____

**Заключение об отсутствии показаний к оказанию ребенку паллиативной
медицинской помощи**

_____ (наименование учреждения)

Выдано _____ (фамилия, имя, отчество, год рождения ребенка)

проживающему(ей) _____ (адрес места жительства или места пребывания в настоящее время)

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

Удостоверение ребенка-инвалида _____ (серия, номер, дата выдачи)

Сведения о заболевании, клинический диагноз (код МКБ):
основной _____

сопутствующий _____

осложнения _____

Решение комиссии _____

Председатель ВКК _____ (подпись) _____ (инициалы, фамилия)

М.П.

Члены ВКК _____

Дата и место печати

Приложение № 8 приказу
министерства здравоохранения
Тульской области

«22» 01 2018 г. № 50-ОСН.

форма индивидуального плана
ведения пациента, нуждающегося в
паллиативной медицинской помощи

Утверждена приказом министерства
здравоохранения Тульской области
от «__» _____ 20__ г. № _____

**Индивидуальный план ведения пациента, нуждающегося в
паллиативной медицинской помощи**

Фамилия, имя, отчество ребенка _____
проживающему(ей) _____

(адрес места жительства или места пребывания в настоящее время)

Клинический диагноз (код МКБ):

основной _____

сопутствующий _____

осложнения _____

Вес _____ кг Рост _____ см Окружность головы _____ см

Группа паллиативной медицинской помощи _____

План лечения (подробно, дозы, кратность, путь введения)

Питание (нужное подчеркнуть):

1) через рот; 2) через назогастральный зонд; 3) через гастростому

План питания

Калорий в сутки _____ Кратность кормления _____ раз в сутки
 Объем одного кормления _____ мл Длительность кормления _____ мин
 Дополнительная жидкость между кормлениями _____ мл
 Кратность _____ раз в сутки
 Дополнительная информация _____

План ухода

Рекомендуемый список специалистов для амбулаторного наблюдения и
 периодичность осмотров (наблюдение по месту жительства)

План социально-психологического сопровождения

Необходимость в медицинской аппаратуре и оборудовании

Концентратор кислорода _____ Электроотсос _____
 Размер катетера для аспирации _____ Ингалятор _____
 Противопролежневый матрас _____
 Медицинская функциональная кровать _____
 Коляска инвалидная _____
 Прочее _____

Рекомендации по оказанию медицинской помощи в стационарных условиях: _____

Алгоритм действий в кризисных ситуациях

Данные родителя или законного представителя _____

(Ф.И.О., контактный телефон)

Участковый педиатр _____

Участковая медицинская сестра _____

др. _____

Краткое описание динамики заболевания и жалобы/статус в настоящее время _____

Экстренные ситуации, которые могут возникнуть на дому

1. _____

Алгоритм ведения (подробно) _____

2. _____

Алгоритм ведения (подробно) _____

3. _____

Алгоритм ведения (подробно) _____

Приложение № 9 приказу
министерства здравоохранения
Тульской области

«22» 01 2018 г. № 50-оси.

**Перечень основных показаний для госпитализации детей в отделение
паллиативной медицинской помощи
ГУЗ «Тульский областной дом ребенка № 1»**

1. Заболевания (состояния), при которых необходим контроль и коррекция симптомов в кризисных ситуациях.
2. Заболевания (состояния), требующие оказания паллиативной медицинской помощи в терминальной стадии и при умирании (помощь в конце жизни).
3. Необходимость подготовки пациента к установке гастростомы и трахеостомы.
4. Необходимость подготовки пациента к переводу на искусственную вентиляцию легких в домашних условиях.