



**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ ТЫВА
(Минздрав РТ)**

П Р И К А З

от 08.11.2023
№ 1429пр/23

г. Кызыл

**О совершенствовании оказания паллиативной медицинской помощи
детскому населению на территории Республики Тыва**

В соответствии с Положением о Министерстве здравоохранения Республики Тыва, утвержденным постановлением Правительства Республики Тыва от 18 апреля 2013 г. № 228, Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31 мая 2019 г. № 345н/372н «Об утверждении положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья», в целях совершенствования оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению Республики Тыва, **ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Главным врачам медицинских организаций:

1.1. организовать оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях согласно приложению № 1;

1.2. назначить лиц, ответственных за оказание паллиативной медицинской помощи детям;

1.3. обеспечить оформление заключения врачебной комиссии при направлении детей для оказания паллиативной медицинской помощи;

1.4. обеспечить учет детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи (далее - дети), внесение данных о детях в регистр паллиативных пациентов, их своевременную актуализацию;

1.5. организовать (при наличии медицинских показаний) направление детей в отделение паллиативной медицинской помощи;

1.6. осуществлять передачу медицинских изделий пациенту (его законному представителю) в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.07.2019 № 505н «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма

человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи»);

1.7. обеспечить размещение информации о порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям на официальном сайте учреждения.

2. ГБУЗ «Медицинский информационно-аналитический центр Республики Тыва» (Кажин-оол А.С.) обеспечить работу модуля «Регистр детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи».

3. Главному врачу ГБУЗ РТ «Республиканский центр скорой медицинской помощи и медицины катастроф (Сарыглар Ш.А.) при оказании скорой, в том числе скорой специализированной медицинской помощи обеспечить оказание медицинской помощи в экстренной или неотложной форме, и/или транспортировку в ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», которое оказывает круглосуточное медицинское наблюдение и лечение паллиативных детей.

4. Главному врачу ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница» (Ооржак М.Д.):

4.1. обеспечить организацию работы выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям (далее - выездные службы) согласно приложению № 2;

4.2. обеспечить оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям, пребывающим на дому, в том числе детям, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания республики.

4.3. организовать работу коек паллиативной медицинской помощи детям согласно приложению № 3.

4.4. осуществлять обеспечение медицинскими изделиями, в том числе для использования на дому (далее - медицинские изделия), согласно Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31.05.2019 г. № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому»;

4.5. обеспечить техническое обслуживание медицинских изделий, предназначенных для использования на дому и переданных пациенту (его законному представителю);

4.6. осуществлять передачу медицинских изделий пациенту (его законному представителю) в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.07.2019 г. № 505н «Об утверждении порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи»;

4.7. обеспечить проведение мероприятий по переводу детей от 0 до 18 лет, проживающих, на искусственную вентиляцию легких на дому согласно приложению № 4;

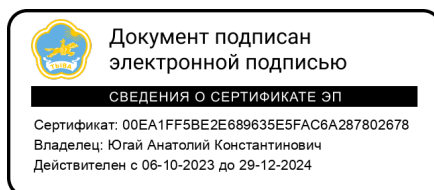
4.8. осуществлять медицинскую эвакуацию детей, пребывающих на дому, в учреждение и обратно при оказании им плановой медицинской помощи;

4.9. осуществлять медицинскую эвакуацию детей, пребывающих на дому, доставленных в медицинские организации для оказания им экстренной медицинской помощи и не нуждающихся в госпитализации, домой;

5. Признать утратившим силу Приказ министерства здравоохранения Республики Тыва от 23 сентября 2023 г. № 1020пр/19.

6. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Республики Тыва Ховалыг Н.М.

Министр



А. К. Югай

Организация оказания паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях

1. Выявление детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи (далее - дети, ребенок), осуществляется центральными кожуунными больницами, межкожуунными медицинскими центрами, ГБУЗ РТ «Перинатальный центр РТ» и ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», оказывающими первичную медико-санитарную, специализированную, в том числе высокотехнологичную, медицинскую помощь.

2. Наличие у ребенка медицинских показаний для оказания ему паллиативной медицинской помощи определяется врачебной комиссией с участием врача паллиативной помощи (далее - ВК) по направлению лечащего врача ребенка. При отсутствии в медицинской организации врача по паллиативной медицинской помощи медицинская организация направляет заключение ВК о наличии медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи ребенку главному внештатному специалисту по паллиативной медицинской помощи детям министерства здравоохранения Республики Тыва (далее - внештатный специалист) с использованием канала защищенной связи (VIPNet): ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница»

3. Лечащий врач ребенка принимает решение о направлении ребенка на ВК для определения наличия медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи.

4. По результатам заседания ВК оформляется заключение о наличии/отсутствии медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи ребенку (рекомендуемая форма согласно приложению № 1.1) (далее - заключение).

5. Заключение оформляется в 3-х экземплярах (один экземпляр вносится в медицинскую документацию ребенка, второй экземпляр направляется в выездную службу, третий экземпляр передается законному представителю ребенка).

6. При наличии у ребенка медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи оформляется информированное добровольное согласие пациента (его законного представителя) на медицинское вмешательство (получение паллиативной медицинской помощи) (далее - согласие) (рекомендуемая форма в приложении № 1.2).

7. На ВК определяется нуждаемость ребенка в медицинских изделиях на основании заключения лечащего врача о наличии у ребенка медицинских показаний для использования медицинских изделий на дому (далее - заключение лечащего врача). К заключению лечащего врача прилагается согласие, анкета о состоянии домашних условий пациента, заполняемая и прилагаемая в случае нуждаемости в

аппарате искусственной вентиляции легких или медицинской кровати, медицинских изделий, предназначенных для совместного с ними пользования согласно приложения Приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.07.2019 г. № 505н «Об утверждении порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи».

8. Отказ ребенка (его законного представителя) от заполнения и подписания согласия и анкеты о состоянии домашних условий является основанием для отказа медицинской организации в обеспечении ребенка медицинским изделием. Отказ ребенка (его законного представителя) от заполнения и подписания согласия и анкеты о состоянии домашних условий фиксируется в медицинской документации ребенка.

9. ВК оформляет решение об отказе медицинской организации передавать медицинское изделие для использования на дому на основании отказа законного представителя ребенка от подписания согласия и анкеты.

10. Медицинская организация оформляет заявку о нуждаемости ребенка, получающего паллиативную медицинскую помощь на дому, в медицинских изделиях и расходных материалах (далее - заявка) (приложение № 1.3). Заявка с заключением лечащего врача направляется в выездную службу.

11. Медицинская организация, выявившая ребенка, в течение трех рабочих дней с даты оформления заключения вносит информацию о ребенке в регистр паллиативных пациентов и прикреплением заключения и согласия в сканированном виде. Дополнительно заключение в сканированном виде направляется в выездную патронажную службу паллиативной медицинской помощи детям и главному внештатному специалисту по паллиативной медицинской помощи детям министерства здравоохранения Республики Тыва с использованием канала защищенной связи (VIPNet): ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница».

12. В случае отказа законного представителя ребенка от предоставления ребенку паллиативной медицинской помощи оформляется отказ от медицинского вмешательства и медицинская организация, выявившая ребенка, вносит информацию о ребенке в регистр паллиативных пациентов с отметкой об отказе.

13. Центральные кожуунные больницы, межкожуунные медицинские центра и ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», оказывающие первичную медико-санитарную помощь детям, в рамках оказания паллиативной первичной медицинской помощи осуществляют:

выявление детей с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи;

проведение первичного осмотра в течение 2-х рабочих дней после обращения и (или) получения ребенком медицинского заключения о наличии медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи;

динамическое наблюдение за ребенком;

лечение болевого синдром и других тяжелых проявлений заболевания;

назначение с целью обезболивания наркотических средств и психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств и

психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации;

выполнение или назначение мероприятий по уходу за ребенком;

направление детей в медицинские организации для оказания медицинской помощи в условиях стационара при наличии медицинских показаний, в том числе на высокотехнологичную медицинскую помощь;

направление ребенка на медико-социальную экспертизу с целью установления инвалидности и обеспечения техническими средствами реабилитации;

консультации детей врачами-специалистами по профилю основного заболевания и врачами иных специальностей;

информирование ребенка (законного представителя, родственника, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом) о характере и особенностях течения заболевания с учетом этических и моральных норм, уважительного и гуманного отношения к ребенку, его родственникам и близким;

обучение ребенка, его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, мероприятиям по уходу;

оказывает содействие в направлении в организацию социального обслуживания, осуществляет взаимодействие с работниками, осуществляющими социальное обслуживание детей, нуждающихся в обслуживании на дому с целью выполнения рекомендаций по лечению и уходу за такими детьми;

консультирование лиц, осуществляющих уход за ребенком, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, обучение их навыкам ухода;

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

организацию и проведение консультаций и (или) участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

взаимодействие с организациями социального обслуживания, общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

14. При достижении ребенком, получающим паллиативную медицинскую помощь, возраста 18 лет с целью обеспечения преемственности оказания паллиативной медицинской помощи выписка из медицинской карты ребенка направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную врачебную медико-санитарную помощь взрослым, по месту жительства (фактического пребывания) ребенка, а также медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях взрослым, не позднее чем за 30 рабочих дней до достижения ребенком возраста 18 лет.

Заключение
врачебной комиссии о наличии/отсутствии медицинских
показаний для оказания ребенку паллиативной
медицинской помощи

I. Сведения о пациенте:

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. Полис обязательного медицинского страхования (серия, номер, дата выдачи):

7. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи): _____
8. Наименование и адрес территориальной медицинской организации, 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, к которой
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:

1. Обоснование причин полной исчерпанности радикальной терапии или ее изначальной невозможности.

2. Признать нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи.

3. Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента в настоящее время (подчеркнуть и обосновать выбор):

- амбулаторная:

- стационарная:

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации (или его заместитель):

Заведующий отделением:

Лечащий врач-специалист по профилю заболевания:

Дата, место печати:

Согласие родителей на оказание паллиативной помощи _____

Согласен/не согласен

ФИО родителя/законного представителя

Дата

Заключение получено (родителем, законным представителем - указать, кем именно)
_____ (Ф.И.О. полностью)

Дата, подпись

Информированное добровольное согласие на медицинское
вмешательство (оказание ребенку паллиативной
медицинской помощи)

Я _____
(ФИО родителей/законного представителя)

"__" _____ 20__ г., зарегистрированный (ая) по адресу _____
(дата рождения)

Ознакомлен (а) с заключением врачебной комиссии о наличии у ребенка

_____ (ФИО ребенка, дата рождения)

показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи.

Подтверждаю, что я получил (а) полную информацию о заболевании, объеме проведенного лечения, текущем клиническом состоянии ребенка, вероятном прогнозе его заболевания, сопутствующих состояниях и осложнениях.

Мне понятно, что основной целью лечения ребенка в настоящее время является поддержание максимального высокого качества его жизни. Мне известно, что эта цель может быть достигнута путем оказания паллиативной медицинской помощи, включающей заботу о физических, психологических, социальных и духовных потребностях ребенка и членов его семьи.

Я согласен (согласна) на оказание моему ребенку паллиативной медицинской помощи, направленной на улучшение качества его жизни.

(подпись)

(ФИО законного представителя)

(подпись)

(ФИО лечащего врача)

(подпись)

(ФИО зав. отделением)

"__" _____ 20__ г.
(дата оформления)

Приложение № 1.3.
к приказу Минздрава РТ
от «08» 11.2023 2023 г.
№ 1429пр/23

Заявка о нуждаемости ребенка, получающего паллиативную
медицинскую помощь на дому, в медицинских изделиях
и расходных материалах

Медицинская организация _____

N п/п	Наименование медицинских изделий	Стоимость за 1 единицу (тыс. руб.)	Количество (шт.)	Ф.И.О. ребенка, нуждающегося в медицинских изделиях	Адрес места проживания ребенка	Ф.И.О. лечащего врача, телефон

Главный врач _____ (подпись) _____ (Ф.И.О.)

Исполнитель: ФИО полностью, должность _____

Контактный телефон: _____

Дата _____ 20__

Организация выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям в Республике Тыва

1. Выездная патронажная служба паллиативной медицинской помощи детям (далее - выездная служба) является структурным подразделением медицинской организации, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, и создается в целях организации оказания паллиативной специализированной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных условиях (далее - медицинская организация). Информация о выездной службе размещается на сайте медицинской организации.

2. Выездная служба осуществляет:

оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям на дому и в стационарных организациях социального обслуживания, детям с неизлечимыми, угрожающими жизни и ограничивающими жизнь заболеваниями;

динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в оказании паллиативной специализированной медицинской помощи на дому и в стационарных организациях социального обслуживания;

оказание психологической и социальной помощи детям с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями и членам их семей;

проведение комплексных мероприятий, направленных на улучшение качества жизни детей и членов их семей, в том числе консультирование членов семей и лиц, осуществляющих уход за детьми, обучению их навыкам ухода за детьми;

оказывает содействие в оформлении документов с целью проведения медико-социальной экспертизы и установления инвалидности, обеспечении техническими средствами реабилитации;

оказание иной помощи детям и членам их семей, включая необходимое взаимодействие с органами и организациями системы образования и социального обслуживания;

помощь и сопровождение семьи в период переживания утраты (после смерти ребенка);

осуществление учета детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, с применением медицинской информационной системы медицинской организации;

направление детей при наличии медицинских показаний, в том числе проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в стационарных условиях;

подготовка рекомендаций по назначению 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;

взаимодействие с организациями социального обслуживания, общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31.05.2019 № 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

Медицинские показания к оказанию специализированной паллиативной медицинской помощи детям в выездной патронажной службе:

болевым синдромом, требующим назначения и индивидуального подбора дозы наркотических лекарственных препаратов, а также текущей оценки эффективности обезболивания;

терминальное состояние ребенка при отказе его законных представителей от госпитализации;

необходимость динамического контроля трудно купируемых тяжелых проявлений заболевания;

отсутствие возможности осуществить мероприятия психологического характера медицинской организацией, оказывающей первичную паллиативную медицинскую помощь;

необходимость обучения родителей (законных представителей) ребенка навыкам ухода за ним, включающим использование медицинских изделий, контроля за выполнением врачебных рекомендаций по такому уходу.

3. Количество визитов должно составлять не менее 1 в месяц (врач, медицинская сестра), психолог и социальный работник осуществляют визиты по запросу семьи. Длительность визита специалистов определяется индивидуально.

5. При поступлении заключения врачебной комиссии о наличии у ребенка медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи (далее - заключение) выездная служба осуществляет его регистрацию и принимает ребенка на учет.

6. Первый визит в семью осуществляется не позднее 5 (пяти) рабочих дней с даты регистрации заключения.

В ходе визита уточняются запросы и потребности ребенка и семьи, согласовывается график дальнейших посещений, который составляется с учетом медицинских и социальных показаний ребенка.

По итогам визита составляется индивидуальный план ведения пациента согласно приложению № 2.1. в 3-х экземплярах. Один экземпляр передается участковому педиатру, который наблюдает ребенка по месту жительства, второй экземпляр передается родителям/законным представителям ребенка, третий экземпляр вносится в медицинскую карту ребенка выездной службы.

7. Визиты в семью осуществляются как отдельными специалистами выездной службы, так и совместно по заранее согласованному с семьей графику. При проживании ребенка в районах, отдаленных от медицинской организации, после первичного визита и согласования с семьей нужд и потребностей, паллиативная медицинская помощь может оказываться дистанционно, в режиме теле- и видеоконсультаций.

7.1. Выездная служба предоставляет ребенку медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, по перечню согласно Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31.05.2019 № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому», формирует и своевременно актуализирует список детей, перечень медицинских изделий, в том числе для использования на дому, организует учет переданных медицинских изделий.

7.2. Передача медицинских изделий осуществляется согласно Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.07.2019 № 505н «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи».

7.3. Передача медицинских изделий пациенту (его законному представителю) осуществляется выездной службой на основании договора безвозмездного пользования медицинскими изделиями для оказания паллиативной медицинской помощи на дому.

7.4. Выездная служба обеспечивает передачу медицинских изделий, предназначенных для использования на дому, законным представителям ребенка, после их обучения навыкам использования медицинскими изделиями, навыкам ухода за ребенком.

7.5. Выездная служба обеспечивает мониторинг грамотности использования законными представителями медицинских изделий, предназначенных для использования на дому, очные и заочные консультации по использованию медицинских изделий, в том числе по телефону.

7.6. В случае передачи медицинских изделий во временное пользование медицинской организации, в которой ребенок получает паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, с целью технического обслуживания медицинских изделий, заключается договор между медицинской организацией, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь детям (выездной службой) и вышеназванной медицинской организацией.

Медицинская организация, принявшая во временное пользование медицинские изделия для технического обслуживания, обеспечивает мониторинг грамотности использования законными представителями ребенка медицинских изделий, предназначенных для использования на дому, очные и заочные консультации по использованию медицинских изделий, в том числе по телефону.

7.5. В случае смерти ребенка или отсутствия нуждаемости в полученных медицинских изделиях медицинская организация, принявшая во временное

пользование медицинскими изделиями, возвращает их в выездную службу.

7.8. При достижении ребенком, получающим паллиативную медицинскую помощь, возраста 18 лет с целью преемственности в обеспечении медицинскими изделиями информация о ребенке и его потребности в медицинских изделиях передается в выездную паллиативную службу взрослому населению не позднее чем за 6 месяцев до достижения ребенком возраста 18 лет с использованием канала защищенной связи (VIPNet).

8. На каждого ребенка, состоящего на учете в выездной службе, оформляется медицинская карта ребенка (рекомендуемая форма в приложении № 2.2.).

9. Медицинская организация, в структуре которой осуществляет деятельность выездная служба, ежемесячно в срок до 28 числа месяца, следующего за отчетным, представляет информацию о деятельности выездной службы по форме согласно приложению 2.3. по адресу электронной почты: detmat_13@mail.ru.

10. Для обеспечения своей деятельности выездной службой используются возможности всех лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница».

Индивидуальный план
ведения ребенка, нуждающегося в оказании паллиативной помощи

Ф.И.О. 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 в _____ мл. Длительность кормления в _____ мин.

Дополнительная жидкость между кормлениями в _____ 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 изделиях медицинского назначения

Концентратор кислорода _____ Электроотсос _____

Размер катетера для аспирации _____ Ингалятор _____

Противопролежневый матрац _____

Медицинская функциональная кровать _____

Коляска инвалидная _____

Прочее _____

Рекомендации по оказанию медицинской помощи в стационарных условиях _____

Приложение № 2.2.
к приказу Минздрава РТ
от «08.11.2023» 2023 г.
№ 1429пр/23

Медицинская карта ребенка N _____

Дата оформления карты
" __ " _____ 20__

Дата выбытия
" __ " _____ 20__

Общие сведения о ребенке

Дата _____

1. Ф.И.О. ребенка _____

2. Дата рождения _____

3. Адрес постоянного или временного проживания (подчеркнуть):

почтовый индекс _____ город _____ район _____

улица _____ дом _____ квартира _____

4. Диагноз:

Код но МКБ 10

Основной:

Сопутствующий: _____

5. Страховой медицинский полис _____

6. Документ, подтверждающий наличие инвалидности: МСЭ

№ _____, Серия _____ дата выдачи _____,

7. Документ, удостоверяющий личность ребенка, -

Серия _____ номер _____ Кем выдан _____

_____ Дата выдачи _____

СНИЛС _____

8. Социально-бытовой статус

Ребенок:

- родной/усыновленный (дата _____)/опека (дата _____).

9. Социально-средовой статус

1) Состав семьи (количество членов семьи, проживающих на одной площади)

2) Социальный статус семьи: многодетная, полная/неполная, (подчеркнуть)

Сведения о близких родственниках

Родители (ФИО, год рождения, место работы, проживание с ребенком)	Братья, сестры (ФИО, год рождения, место учебы)	Старшее поколение (бабушки, дедушки ФИО, год рождения, место работы)
Другие близкие, помогающие осуществлять уход за ребенком		

10. Анализ социально-бытовых условий проживания:

- собственный дом (общая площадь _____ кв. м)
(наличие: центрального водоснабжения _____, канализации _____, отопления _____)
- отдельная квартира (общая площадь _____ кв. м)
- комната в коммунальной квартире (общая площадь _____ кв. м)
- арендуемая квартира/комната (общая площадь _____ кв. м)

11. Психоэмоциональная атмосфера в семье:

1) Кто осуществляет основной уход за ребенком _____

2) Социальная активность семьи в соответствии с образом жизни (закрытость от общества и уход от контактов с внешним миром, открытость для общения с небольшим кругом близких людей, активная жизненная позиция, использование всех имеющихся возможностей для участия в общественной жизни):

3) Уровень включенности ребенка в семейные мероприятия: бытовые, досуговые, спортивные, культурные и др.:

12. Специальные сведения о ребенке с отклонениями в развитии

1) Общая продолжительность инвалидности: _____

2) Оценка уровня развития ребенка: физическое развитие:

психическое развитие: _____

эмоциональное развитие: _____

особенности поведения: _____

особенности общения: _____

сформированность социально-бытовых навыков: _____

3) Характеристика речи: _____

4) Обеспечение средствами реабилитации и вспомогательными техническими приспособлениями (инвалидные кресла, оборудование туалетной комнаты, дидактические игрушки, пособия, специальная литература и т.д.)

Первичный осмотр пациента

"__" _____ 20__ г.

Жалобы _____

Анамнез vitae et morbi:

Дополнение к анамнезу заболевания:

Состояние больного удовлетворительное, средней тяжести, тяжелое (подчеркнуть).

Тяжесть обусловлена (указать) _____

Кожные покровы: без изменений, субиктеричны, иктеричны (слегка, умеренно, интенсивно), гиперемия, бледные (подчеркнуть) _____

Сыпь геморрагическая, розеолезная, пятнисто-папулезная, мелкоточечная, везикулярная (папулы, везикулы, пустулы), скудная, умеренная, обильная (подчеркнуть),

Локализация (указать) _____
Ротоглотка: слизистая (описать) _____
небные дужки _____
миндалины гипертрофированы (I, II, III степень) разрыхлены, налеты (плотные, гладкие, серые, с перламутровым оттенком, желтые, снимаются шпателем легко, с трудом, не выходит за пределы небных дужек), поверхность не кровоточит (подчеркнуть)
Uvula не отечна. Отек шейной клетчатки (отсутствует) _____
Периферические лимфатические узлы не увеличены (увеличены), локализация: ___ размер _____ плотные, эластичные, безболезненные (подчеркнуть)
Слюнные железы _____
Периферические отеки (отсутствуют) имеются (подчеркнуть).
Костно-мышечная система без особенностей, другое (указать) _____
Органы кровообращения: ЧСС: _____ уд. в мин. АД: _____ мм.рт.ст.
Перкуторно границы сердца в пределах возрастной нормы другое (указать) _____
Аускультативно тоны сердца ритмичные, чистые, приглушены (подчеркнуть).
Пульс ритмичный, неудовлетворительного наполнения, неудовлетворительного напряжения, нитевидный (подчеркнуть).
Органы дыхания: ЧД: ___ в мин. Грудная клетка правильной формы, обе половины грудной клетки одинаковой участвуют в акте дыхания. Перкуторно над всеми легочными полями легочный звук, другое (указать) _____
Аускультативное дыхание везикулярное, жесткое ослаблено (подчеркнуть), другое (указать) _____
Вес (динамика) _____
Органы пищеварения: язык влажный, сухой, не обложен (подчеркнуть) _____
Живот правильной формы, не вздут, мягкий, безболезненный (подчеркнуть), другое (указать) _____
Перитонеальные симптомы отрицательные, положительные (подчеркнуть).
Окружность живота _____ см.
Печень выступает (не выступает) из-под реберной дуги ___ (см). Консистенция печени эластичная, умеренной плотности, плотная, мягкая; край острый, закруглен (подчеркнуть), другое (указать) _____
Селезенка _____
Стул: ежедневно, запор, жидкий (подчеркнуть), другое (указать) _____
Органы мочевого выделения: мочеиспускание (не учащено) учащено (подчеркнуть), другое (указать) _____, суточный диурез _____ (л).
Нервная система: сознание - ясное, заторможенное, спутанное, отсутствует (подчеркнуть), другое (указать) _____
Чувствительные расстройства (указать) _____
Патологические симптомы (указать) _____
Болевой синдром по 10-балльной шкале (СОШ) _____ баллов.
Диагноз: _____
Указать паллиативную группу: _____
План наблюдения: _____
Врач _____ подпись _____ ФИО _____
Заведующий отделением подпись _____ ФИО _____

Протокол
первичного осмотра ребенка врачом-педиатром

Дата осмотра "___" _____ 20__ г.
Жалобы, анамнез _____

Оценка основных симптомов _____ рост _____ (см) _____ масса тела ____ (кг)

<p>Желудочно-кишечные:</p> <input type="checkbox"/> тошнота <input type="checkbox"/> рвота <input type="checkbox"/> запор <input type="checkbox"/> анорексия <input type="checkbox"/> кахексия <input type="checkbox"/> метеоризм <input type="checkbox"/> другие (указать) <hr/>	<p>Дыхательные:</p> <input type="checkbox"/> ЧД _____ <input type="checkbox"/> диспноэ ст. 1, 2, 3, 4 <input type="checkbox"/> кашель <input type="checkbox"/> охриплость голоса <input type="checkbox"/> выделение мокроты <input type="checkbox"/> другие (указать) <hr/>	<p>Дерматологические (указать локализацию):</p> <input type="checkbox"/> опухоль <input type="checkbox"/> пролежень <input type="checkbox"/> зуд <input type="checkbox"/> отек (пастозность) <input type="checkbox"/> другие (указать) <hr/>
<p>Урологические:</p> <p>диурез суточный - ____ л</p> <input type="checkbox"/> недержание мочи <input type="checkbox"/> задержка мочи <input type="checkbox"/> другие (указать) <hr/>	<p>Сердечно-сосудистые:</p> <input type="checkbox"/> АД <input type="checkbox"/> ЧСС <input type="checkbox"/> пульс <input type="checkbox"/> одышка <input type="checkbox"/> аритмия <input type="checkbox"/> другие (указать) <hr/>	<p>Психоневрологические:</p> <input type="checkbox"/> паралич/парезы <input type="checkbox"/> афазия, дисфагия <input type="checkbox"/> апатия <input type="checkbox"/> тревога (ажитация) <input type="checkbox"/> (эмоциональная) <input type="checkbox"/> лабильность <input type="checkbox"/> дезориентация <input type="checkbox"/> агрессия <input type="checkbox"/> другие (указать) <hr/>

План оказания паллиативной помощи

Вид наблюдения	Лечение	Уход	Психосоциальная адаптация
<input type="checkbox"/> выездная консультативная помощь	<input type="checkbox"/> режим <input type="checkbox"/> диета <input type="checkbox"/> медикаментозное	<input type="checkbox"/> уход за полостью рта <input type="checkbox"/> уход за стомой	<input type="checkbox"/> помощь психолога <input type="checkbox"/> привлечение

	<input type="checkbox"/> лечение <input type="checkbox"/> физиотерапия <input type="checkbox"/> психотерапия <input type="checkbox"/> консультации специалистов	<input type="checkbox"/> уход за пролежнями <input type="checkbox"/> зондовое питание <input type="checkbox"/> другое (указать)	<input type="checkbox"/> волонтеров <input type="checkbox"/> представителей духовенства <input type="checkbox"/> другое (указать)

Медикаментозное лечение

Дата назначения	Лекарственное средство	Доза	Кратность	Ф.И.О. врача

Другие виды лечения (указать) _____

С планом наблюдения ознакомлен (а) _____

(подпись законного представителя, либо близкого родственника)

Врач подпись ФИО

Дневник динамического наблюдения

Дата осмотра _____
 Состояние _____
 Кожные покровы _____
 Органы дыхания _____
 ССС _____
 ЖКТ _____
 Мочевыделительная система _____
 Неврологический статус _____
 Рекомендации _____
 Врач _____

Лист наблюдения медицинской сестрой

Дата _____ Время _____

Состояние ребенка: удовлетворительное, средней тяжести, тяжелое, крайне тяжелое, агональное
 Реакция на осмотр: _____

Кожные покровы: обычные, бледные, гиперемированные, желтушные, сухие, влажные

Отеки _____ локализация _____

Сыпь _____ локализация _____

АД _____ мм.рт.ст. PS _____ в мин; Т _____ *С

Дыхание _____

Санация ВДП, ТБД: да, нет.

Частота _____

Трахеостома: да, нет, кожа вокруг _____, смена повязки _____

Кормление: самостоятельное, с ложки, ч/з зонд, смена зонда _____

Объем кормления (сутки) _____ мл.

ч/з гастростому, кожа вокруг _____ смена повязки _____

Усваивает пищу: да, нет _____

Стул, диурез _____

Жалобы на момент осмотра _____

Объем выполненной работы _____

Медицинская сестра _____

Антропометрия

Дата	Окружность головы	Окружность груди	Окружность живота	Окружность плеча	Окружность бедра	Вес	Рост

Лист посещения специалиста по социальной работе пациента с паллиативным состоянием

Дата _____ время _____

Оказанная консультативная помощь _____

Информационные листы, переданные родителям _____

Вопросы, возникшие в ходе консультации _____

Специалист по социальной работе _____

Организация коек для оказания паллиативной медицинской помощи детям в стационарных условиях в Республике Тыва

1. Оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям в стационарных условиях осуществляет ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница»;

2. Основные медицинские показания к оказанию паллиативной специализированной медицинской помощи детям в стационарных условиях:

необходимость коррекции фармакотерапии болевого синдрома с индивидуальным подбором доз наркотических лекарственных препаратов при невозможности достичь эффективного и безопасного обезболивания в амбулаторных условиях;

необходимость коррекции противосудорожной терапии при невозможности осуществить полный контроль судорожного синдрома в амбулаторных условиях;

терминальное состояние ребенка при согласии его родителей (законных представителей) на госпитализацию и помощь в конце жизни;

необходимость госпитализации ребенка по социальным показаниям (социальная передышка), в том числе без присутствия его родителя (законного представителя);

необходимость обучения родителей (законных представителей) ребенка навыкам ухода;

необходимость проведения комплекса мер психологического характера в отношении ребенка и членов его семьи, которые не могут быть осуществлены в амбулаторных условиях.

социально-бытовые:

отсутствие условий для обеспечения лечения на дому;

ситуация психологического конфликта в связи с присутствием в семье (квартире) тяжелого больного.

3. В отделение госпитализируются дети в возрасте от 0 до 18 лет.

4. Госпитализация паллиативных больных осуществляется в плановом и в экстренном порядке. Транспортировка ребенком при госпитализации и выписке домой осуществляется выездной службой паллиативной помощи.

5. В отделении создаются условия, обеспечивающие возможность посещения ребенка родственниками, пребывания родителей (законных представителей), в том числе круглосуточное, с ребенком с учетом состояния ребенка, соблюдения противоэпидемического режима и интересов иных лиц, работающих и (или) находящихся в медицинской организации.

6. При круглосуточном пребывании родителей в отделении для

обеспечения ухода за ребенком, родители (законные представители) предоставляют: результаты флюорографического обследования давностью не более года, справку об отсутствии контактов с инфекционными больными давностью не более 3-х дней.

7. Длительность оказания паллиативной медицинской помощи в отделении составляет 21 день. Пребывание ребенка в отделении свыше 21 дня осуществляется по медицинским показаниям на основании решения врачебной комиссии медицинской организации.

Организация проведения искусственной вентиляции легких на дому при оказании паллиативной медицинской помощи в Республике Тыва

1. Длительная ИВЛ на дому проводится детям со следующими заболеваниями: нервно-мышечные заболевания (врожденная миопатия; болезнь Лейга (синоним: синдром Ли);

мышечная дистрофия Дюшенна, Эрба и другие, спинальные мышечные атрофии Верднига - Гоффмана, Кугельберга-Веландера и другие 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 (бронхо-легочная дисплазия, муковисцидоз, фиброз ткани легкого, хроническая эмфизема);

нарушение проходимости дыхательных путей (синдром сонного апноэ, аномалии развития дыхательных путей);

иные состояния, требующие вентиляционной поддержки.

2. ИВЛ на дому проводят неизлечимо больным детям с установленными медицинскими показаниями для оказания паллиативной медицинской помощи, не требующей интенсивной терапии и стационарного наблюдения.

3. Медицинские показания к проведению ИВЛ на дому устанавливает врачебная комиссия, индивидуально для каждого пациента.

4. Медицинские показания к проведению ИВЛ на дому:

неспособность быть полностью отключенным от вентиляционной поддержки;

прогрессирование основного заболевания, требующего вентиляционной поддержки.

5. Противопоказания к проведению ИВЛ на дому:

наличие нестабильного клинического состояние ребенка, требующее объема медицинской помощи, который не может быть оказан в домашних условиях;

отказ законных представителей ребенка младше 15 лет или самого ребенка старше 15 лет получать ИВЛ на дому;

невозможность обеспечения необходимого медицинского наблюдения ребенка по месту жительства при значительной его территориальной удаленности от медицинской организации, осуществляющей наблюдение за ребенком;

недостаточное количество лиц, осуществляющих уход за ребенком на дому и прошедших соответствующее обучение (минимальное количество 2 человека).

8. Обязательными условиями перевода ребенка на ИВЛ на дому являются:

готовность родителей или иных законных представителей ребенка к осуществлению ухода за ребенком при проведении ИВЛ на дому;

доступность медицинских служб в случае экстренных ситуаций (круглосуточная телефонная связь, время подъезда - не более 20 мин.);

- оформление родителями информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство (проведение ИВЛ на дому);

- анкета о состоянии домашних условий пациента, нуждающегося в оказании паллиативной медицинской помощи на дому с использованием медицинских изделий, предназначенных для поддержания функции органов и систем человека оформляется ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», которая готовит ребенка к переводу на ИВЛ на дому;

- наличие навыков ухода за пациентом на ИВЛ, навыков работы с медицинскими изделиями у законных представителей ребенка, осуществляющих уход (приложение №4.1.);

- наличие у законных представителей ребенка, осуществляющих уход, навыков оказания неотложной помощи с оформлением акта ознакомления родителей с алгоритмом действия в критических ситуациях (приложение №4.2.);

- обучение родителей/законных представителей, осуществляющих уход за ребенком, принципам ухода за пациентом, находящимся на ИВЛ, согласно предложенному перечню тем (приложение №4.3.).

6. В период нахождения ребенка в стационаре и установлении медицинских показаний для перевода на ИВЛ на дому врач-анестезиолог-реаниматолог осуществляет подбор аппарата ИВЛ, в течение не менее 14 дней проводит обучение законных представителей ребенка, лиц, осуществляющих уход за ребенком, принципам работы оборудования, ухода за ребенком, находящимся на ИВЛ, алгоритму действий в критических ситуациях. Алгоритм составляется врачом-реаниматологом, проводившим обучение, ознакомление с алгоритмом законных представителей ребенка оформляется актом, который составляется в 2-х экземплярах: 1 - передается выездной патронажной службе паллиативной медицинской помощи детям, 2 - передается законным представителям ребенка.

7. Транспортировка ребенка при переводе на ИВЛ на дому осуществляется в сопровождении врача-реаниматолога специализированным транспортом ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница».

8. При переводе ребенка на ИВЛ на дому лечащий врач ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница», осуществляющего перевод ребенка, заблаговременно (не менее чем за 3 рабочих дня) информирует:

- медицинскую организацию по месту жительства/прикрепления ребенка;

- службу скорой медицинской помощи;

- выездную патронажную службу паллиативной медицинской помощи детям.

9. Медицинская организация, к которой прикреплен ребенок, нуждающийся в оказании паллиативной медицинской помощи и подлежащий ИВЛ на дому, по факту получения информации информируют территориальную жилищно-эксплуатационную службу о проживании в радиусе ее обслуживания пациента, находящегося на длительной ИВЛ и жизненно зависимо от бесперебойности

снабжения электроэнергией.

10. Кратность посещения ребенка, находящегося на ИВЛ на дому, состав специалистов, клиничко-социальные параметры наблюдения устанавливаются врачом анестезиологом-реаниматологом совместно с врачом по паллиативной помощи в соответствии с состоянием ребенка по основному заболеванию и с учетом его нахождения на ИВЛ.

Приложение № 4.1.
к приказу Минздрава РТ
от «08» 11.2023 2023 г.
№ 1429пр/23

Перечень
навыков по уходу за ребенком, находящимся
на длительной ИВЛ на дому

Фамилия имя отчество и степень родства:

1. _____
2. _____

Необходимая кратность проверки навыков медперсоналом

_____ (указать частоту)

N п/п	Компетенции	Теоретическую часть прослушал	Контроль практического навыка	Контроль практического навыка	Контроль практического навыка	Контроль практического навыка	Контроль практического навыка
		дата, подпись	дата, подпись	дата, подпись	дата, подпись	дата, подпись	дата, подпись
1	Навыки профилактики инфекций: - гигиена рук, - стандартные методы профилактики, - средства индивидуальной защиты	1.					
		2.					
2	Уход за трахеостомой и навыки	1.					
	плановой санации трахеобронхиального дерева						
3	Основы клинической оценки дыхательной системы ребенка (ЧД, ЧСС, цианоз и др.)	1.					
		2.					
4	Включение и выключение аппарата для инвазивной ИВЛ с соответствующим	1.					
		2.					

	вентиляционным контуром (с увлажнителем и без него)						
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 _____

Приложение № 4.2.
к приказу Минздрава РТ
от «08» 11.2023 2023 г.
№ 1429пр/23

Акт
ознакомлении родителей, лиц, осуществляющих уход
за ребенком, с алгоритмами действий в критических ситуациях

Настоящим Актом подтверждаем, что мы, родители (законные представители) ребенка,
лица, осуществляющие уход за ребенком, _____

(ФИО ребенка, дата рождения),

мать _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

отец _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

иной законный представитель ребенка

_____ ФИО
паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

лицо, осуществляющее уход за ребенком

отец _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

Реквизиты документа, подтверждающие право осуществлять уход за ребенком (согласие
родителей) _____

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 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

Приложение № 4.3.
к приказу Минздрава РТ
от «08» 11.2023 2023 г.
№ 1429пр/23

Рекомендуемый перечень
тем для обучения родителей, лиц, осуществляющих уход
за ребенком, принципам ухода за пациентом, находящимся
на искусственной вентиляции легких на дому

1. Основы возрастной анатомии и физиологии дыхательной системы.
2. Принципы клинической оценки респираторной системы на искусственной вентиляции легких (далее - ИВЛ).
3. Трахеостомия: цели, показания и уход за трахеостомой; осложнения трахеостомии.
4. Алгоритмы действий лиц, осуществляющих уход за пациентом на ИВЛ, при возникновении критических и неотложных состояний.
5. Сердечно-легочная реанимация трахеостомированного пациента.
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 не включении.
9. Основы организации питания пациента на ИВЛ на дому, уход за гастростомой или зондом при назогастральном питании.
10. Принципы профилактики инфекций и меры индивидуальной защиты при проведении ИВЛ в домашних условиях.