МІНІСТЭРСТВА
АХОВЫ ЗДАРОЎЯ
РЭСПУБЛІКІ БЕЛАРУСЬ

МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ

# ЗАГАД

# ПРИКАЗ

04.04.2019 № 403

г. Мінск

г. Минск

О некоторых вопросах оказания паллиативной медицинской помощи детям

На основании статьи 16 Закона Республики Беларусь от 18 июня 1993 года «О здравоохранении» в редакции Закона Республики Беларусь от 20 июня 2008 года, подпункта 8.8-6 пункта 8 Положения о Министерстве здравоохранения Республики Беларусь, утвержденного постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 28 октября 2011 г. № 1446 «О некоторых вопросах Министерства здравоохранения и мерах по реализации Указа Президента Республики Беларусь от 11 августа 2011 г. № 360», в целях совершенствования порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям, ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить Инструкцию об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям;

2. Признать утратившими силу:

приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 31 января 2012 года № 93 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, нуждающимся в паллиативном лечении и уходе»;

приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 11 марта 2012 года № 264 «О внесении изменений и дополнений в приказ Министерства здравоохранения от 31.01.2012 № 93 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, нуждающимся в паллиативном лечении и уходе».

Министр В.А.Малашко

РУП "Минская печатная фабрика" Гознака. Зак. 2291-18

УТВЕРЖДЕНО
Приказ
Министерства здравоохранения
Республики Беларусь
04.04 2019 г. № 403

# ИНСТРУКЦИЯ
об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям

## ГЛАВА 1
## ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1. Организация оказания паллиативной медицинской помощи детям проводится в соответствии с Инструкцией о порядке оказания медико-социальной помощи и паллиативной медицинской помощи, утвержденной постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 24 декабря 2014 г. № 107 «О некоторых вопросах организации оказания медико-социальной и паллиативной медицинской помощи» и настоящей Инструкцией.

2. Настоящая Инструкция определяет порядок перевода больных детей в группу паллиативной медицинской помощи, уровни и условия организации оказания паллиативной медицинской помощи, а также порядок оказания паллиативной медицинской помощи.

3. Для целей настоящей Инструкции используются основные термины и их определения в значениях, установленных Законом Республики Беларусь от 18 июня 1993 года «О здравоохранении» а также термины и их определения, установленные постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 24 декабря 2014 г. № 107 «О некоторых вопросах организации оказания медико-социальной и паллиативной медицинской помощи».

## ГЛАВА 2
## ПЕРЕВОД БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ В ГРУППУ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

4. Перевод больного ребенка в группу паллиативной медицинской помощи, изменение группы паллиативной медицинской помощи или вывод ребенка из группы паллиативной медицинской помощи по результатам оценки динамики заболевания и его прогноза осуществляется врачебным консилиумом (далее - консилиум)

государственной организации здравоохранения (далее – организация здравоохранения), которая оказывает ему медицинскую помощь.

Если ребенок находится в интернатном учреждении, консилиум проводится территориальной организацией здравоохранения.

Для участия в консилиуме приглашается специалист по детской паллиативной медицинской помощи.

5. Критериями включения ребенка в группу паллиативной медицинской помощи являются:

дальнейшая нецелесообразность проведения активного (куративного) лечения;

прогрессирование заболевания, приведшее к резкому ухудшению состояния и снижению качества жизни;

прогнозируемый ограниченный срок жизни или терминальная стадия заболевания.

6. Консилиумом ребенку определяется группа паллиативной медицинской помощи:

1 группа (краткосрочная паллиативная медицинская помощь) – дети с тяжелыми, угрожающими жизни состояниями или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, в терминальной стадии (например, с онкологическими заболеваниями).

2 группа (долгосрочная паллиативная медицинская помощь) – дети с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, имеющими разную степень прогрессирования, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии проведения паллиативных мероприятий (генетические заболевания, тяжелые неврологические заболевания и другие);

3 группа – дети с угрожающими жизни состояниями или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, имеющими неопределенный прогноз, в том числе, с возможностью восстановления функций (последствия черепно-мозговой травмы, врожденные пороки развития и другие).

7. Решение консилиума доводится до сведения законного представителя (родителя, усыновителя, опекуна) ребенка в устной форме в порядке беседы.

8. На основании заключения консилиума в установленном порядке оформляется выписка из медицинских документов и направление в группу паллиативной медицинской помощи по форме согласно приложению 1, которые выдаются на руки законному представителю.

1-я копия указанных документов, остается в организации здравоохранения, проводившей консилиум, 2-я копия передается в организацию здравоохранения по месту жительства ребенка.

9. Информация о включении ребенка в соответствующую группу паллиативной медицинской помощи в течение дня предоставляется в государственное учреждение «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» - (далее РКЦ ПМПД) (по телефону/факсу 8017 503 57 32; по электронной почте: rkcpalliativ@tut.by )

10. Организации здравоохранения по месту жительства ребенка предоставляют информацию внештатным специалистам по детской паллиативной помощи для внесения в Республиканский регистр детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи (далее - Регистр):

в течении 10-ти рабочих дней - при получении направления о переводе ребенка в группу паллиативной медицинской помощи;

два раза в год до 10-го числа месяца, следующего за отчетным - по диспансерному наблюдению детей паллиативной группы.

11.Внештатный специалист по детской паллиативной помощи по области (г.Минску) представляет в РКЦ ПМПД сводную информацию по региону по формам согласно приложениям 2-4 два раза в год до 15-го числа месяца, следующего за отчетным.

12. Информация об изменении группы паллиативной медицинской помощи предоставляется в порядке, указанном в пункте 10 настоящей Инструкции.

13. По достижении ребенком 18-летнего возраста выписка из медицинских документов с указанием группы паллиативной медицинской помощи передается в организацию здравоохранения по месту жительства, оказывающую медицинскую помощь взрослому населению.

14. По заключению консилиума о нуждаемости ребенка в оказании паллиативной медицинской помощи в условиях дома ребенка ребенок направляется главным управлением здравоохранения области (далее – ГУЗО), комитетом по здравоохранению Мингорисполкома, на территории которого находится дом ребенка, в отделение (палату) паллиативной медицинской помощи на базе специализированного дома ребенка.

## ГЛАВА 3
## ОРГАНИЗАЦИЯ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

15. Паллиативная медицинская помощь детям оказывается на республиканском, областном (городском – для г. Минска) и районном (городском) уровнях.

На республиканском уровне паллиативная медицинская помощь

детям оказывается в РКЦ ПМПД в условиях стационара, отделения дневного пребывания и амбулаторно.

На областном (городском - для г. Минска) и районном (городском) уровне паллиативная медицинская помощь и условия ее оказания (стационарно, амбулаторно и т.д.), организуются с учетом фактической потребности (нуждаемости) в данном виде медицинской помощи.

16. Областной (городской) уровень формируется ГУЗО, комитетом по здравоохранению Мингорисполкома в соответствии с настоящей Инструкцией и другими нормативными правовыми актами Минздрава при взаимодействии с главным внештатным специалистом Минздрава по детской паллиативной помощи и руководителями организаций здравоохранения республиканского подчинения.

17. Районный (городской) уровень формируется центральной районной (городской) больницей (поликлиникой) в соответствии с настоящей Инструкцией и другими нормативными правовыми актами Минздрава при взаимодействии с главным внештатным специалистом по детской паллиативной помощи ГУЗО.

18. Организационно-методическое руководство оказания паллиативной медицинской помощи детям осуществляется:

на республиканском уровне – отделом медицинской помощи матерям и детям Главного управления организации медицинской помощи и экспертизы Минздрава и главным внештатным специалистом Минздрава по детской паллиативной помощи;

на областном (городском - для г. Минска) уровне – главным специалистом по педиатрии ГУЗО, комитета по здравоохранению Мингорисполкома и внештатным специалистом по детской паллиативной помощи ГУЗО, комитета по здравоохранению Мингорисполкома;

на районном (городском) уровне – районным (городским) педиатром или заместителем главного врача центральной районной (городской) больницы (поликлиники), курирующим оказание медицинской помощи детям.

19. Паллиативная медицинская помощь детям оказывается государственными организациями здравоохранения и иными организациями.

19.1.В стационарных условиях:

временная паллиативная койка (палата) для оказания краткосрочной паллиативной медицинской помощи;

постоянная паллиативная палата (отделение) для оказания долгосрочной и краткосрочной паллиативной медицинской помощи.

19.2.В амбулаторных условиях:

кабинет с выездной патронажной службой паллиативной

медицинской помощи детям (далее – кабинет паллиативной медицинской помощи);

отделение дневного пребывания для оказания паллиативной медицинской помощи.

19.3. На дому – специалистами кабинета паллиативной медицинской помощи, специалистами участковой службы по месту проживания ребенка.

19.4. В детском хосписе, независимо от формы собственности.

19.5. В палате (отделении) паллиативной медицинской помощи на базе специализированного дома ребенка.

19.6. В палате (отделении) стационарного учреждения социального обслуживания Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь для детей с особенностями психофизического развития (далее – дом-интернат).

20. Медицинские работники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь детям, проходят в установленном порядке повышение квалификации по паллиативной медицинской помощи в объеме учебной программы не менее 80 часов.

21. При оказании паллиативной медицинской помощи детям осуществляется взаимодействие организаций здравоохранения с учреждениями системы Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь, Министерства образования Республики Беларусь, неправительственными организациями, ассоциациями, общественными объединениями и иными организациями, оказывающими паллиативную помощь детям и зарегистрированными в установленном порядке.

## ГЛАВА 4
## ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

22. Паллиативная медицинская помощь детям оказывается согласно клиническим протоколам, утвержденным Министерством здравоохранения Республики Беларусь в установленном порядке.

23. Решение о проведении ребенку из группы паллиативной медицинской помощи планового оперативного вмешательства (постановка гастростомы, операция остеосинтеза и др.) принимается консилиумом с участием специалиста по детской паллиативной помощи.

24. Обеспечение ребенка из группы паллиативной медицинской помощи трахеостомическими и гастростомическими трубками и их замены в срок, указанный в инструкции изготовителя, осуществляют организации здравоохранения по месту жительства, оказывающие

помощь в стационарных условиях.

25. Детям 1 группы паллиативной медицинской помощи при оказании краткосрочной паллиативной медицинской помощи реанимационные мероприятия не проводятся.

26. Психологическая помощь детям (семье) оказывается психологом (психотерапевтом) организации здравоохранения. При отсутствии психолога (психотерапевта) в штате организаций здравоохранения для осуществления психологической помощи привлекаются специалисты учреждений другой ведомственной принадлежности, общественных и иных организаций.

27. Паллиативная медицинская помощь детям стационарного учреждения социального обслуживания Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь для детей с особенностями психофизического развития оказывается сотрудниками этих учреждений. С консультативной целью могут привлекаться врачи-специалисты территориальной организации здравоохранения, внештатные специалисты по детской паллиативной помощи.

## ГЛАВА 5
## ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ, НУЖДАЮЩИМСЯ В ПРОВЕДЕНИИ ДЛИТЕЛЬНОЙ ИСКУССТВЕННОЙ ВЕНТИЛЯЦИИ ЛЕГКИХ

28. Паллиативная медицинская помощь детям, нуждающимся в проведении длительной искусственной вентиляции легких (далее - ИВЛ), проводится в стационарных условиях – в отделениях (палатах) паллиативной медицинской помощи на базе дома ребенка или другой организации здравоохранения, оказывающей медицинскую помощь в стационарных условиях, и на дому.

29. Проведение длительной ИВЛ на дому (в инвазивном или неинвазивном режиме) может осуществляется при соблюдении следующих условий:

отсутствие медицинских противопоказаний согласно Постановлению Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 15 июня 2016 г. № 77 «Об установлении перечня медицинских показаний и медицинских противопоказаний для обеспечения граждан техническими средствами социальной реабилитации»;

обеспечение техническими средствами социальной реабилитации в установленном законодательством порядке;

желание и готовность законных представителей к осуществлению ухода за ребенком на дому;

обучение законных представителей навыкам ухода за ребенком,

правилам пользования медицинскими изделиями;

наличие информированного согласия на проведение ИВЛ на дому, подписанного законными представителями по форме согласно приложению 5;

информирования в письменной форме территориальной организации здравоохранения, территориальной жилищно-эксплуатационной службы, внештатного специалиста по детской паллиативной помощи, кабинета паллиативной медицинской помощи (при наличии).

30. Законным представителям ребенка выдается примерный алгоритм действий на случай развития критических ситуаций согласно приложению 6.

31. Подбор режима неинвазивной ИВЛ при отсутствии противопоказаний может осуществляться в амбулаторных условиях врачом-анестезиологом-реаниматологом кабинета паллиативной медицинской помощи, РКЦ ПМПД.

32. Транспортировка ребенка из организации здравоохранения, оказывающей медицинскую помощь в стационарных условиях, осуществляется специальным легковым автомобилем в сопровождении специалистов реанимационной бригады.

33. Врач-педиатр кабинета паллиативной медицинской помощи (при его отсутствии – врач-педиатр территориальной организации здравоохранения) составляет график плановых посещений ребенка врачами-специалистами (врач-педиатр, врач-анестезиолог-реаниматолог и др.), медицинской сестрой.

34. В случае несогласия законных представителей ребенка на проведение ИВЛ на дому ребенок может быть переведен в отделение (палату) паллиативной медицинской помощи на базе специализированного дома ребенка.

## ГЛАВА 6
## ПОЛОЖЕНИЕ О ПАЛАТЕ (КОЙКЕ) ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В ОРГАНИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ОКАЗЫВАЮЩЕЙ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ В СТАЦИОНАРНЫХУСЛОВИЯХ

35. Палата (койка) паллиативной медицинской помощи (далее - палата) создается приказом руководителя организации здравоохранения, оказывающей медицинскую помощь в стационарных условиях, для конкретного ребенка, нуждающегося в оказании паллиативной медицинской помощи.

36. Оказание паллиативной медицинской помощи детям в стационарных условиях осуществляется в установленном

законодательством порядке.

37. Штаты медицинских работников палаты устанавливаются в пределах общей штатной численности отделения.

## ГЛАВА 7
## ПОЛОЖЕНИЕ О ПАЛАТЕ (ОТДЕЛЕНИИ) ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОМ ДОМЕ РЕБЕНКА

38. Палата (отделение) паллиативной медицинской помощи детям создается на базе специализированного дома ребенка на основании приказов ГУЗО, комитета по здравоохранению Мингорисполкома и главного врача специализированного дома ребенка.

39. Палата создается с учетом численности детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях.

40. Госпитализация детей в палату осуществляется в установленном законодательством порядке.

41. Штаты медицинских работников устанавливаются в соответствии с примерным штатным расписанием, утвержденным в установленном порядке Минздравом.

42. В палату в дневное время допускаются законные представители ребенка в соответствии с Правилами внутреннего распорядка специализированного дома ребенка.

43. Ведение медицинской документации осуществляется в установленном законодательством порядке.

44. Оснащение палаты обеспечивается в соответствии с примерным табелем оснащения изделиями медицинского назначения и медицинской техникой паллиативной палаты в доме ребенка, согласно приложению 7.

## ГЛАВА 8
## ПОЛОЖЕНИЕ О КАБИНЕТЕ С ВЫЕЗДНОЙ ПАТРОНАЖНОЙ СЛУЖБОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

49. Кабинет для оказания паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях с выездной патронажной службой (далее – кабинет) создается на базе организации здравоохранения, оказывающей медицинскую помощь в амбулаторных условиях или другой организации здравоохранения на основании приказов ГУЗО, комитета по здравоохранению Мингорисполкома и главного врача

организации здравоохранения в соответствии с примерными штатными нормативами, согласно приложения 8.

50. Задачи кабинета:

организация паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях и на дому детям, проживающим на закрепленной территории;

оказание паллиативной медицинской помощи детям согласно клиническим протоколам;

обучение законных представителей навыкам ухода за ребенком, правилам пользования медицинской техникой и изделиями медицинского назначения;

организация оказания психологической и социальной помощи, духовной поддержки семьи;

оказание консультативной помощи специалистам территориальных организаций здравоохранения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;

осуществление взаимодействия по вопросам повышения эффективности оказания паллиативной медицинской помощи детям с учреждениями системы Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь, Министерства образования Республики Беларусь, неправительственными организациями, ассоциациями, общественными объединениями и иными организациями, оказывающими паллиативную помощь детям и зарегистрированными в установленном порядке;

осуществление международного сотрудничества в соответствии с законодательством Республики Беларусь.

51. Штаты медицинских работников кабинета устанавливаются в пределах общей штатной численности организации здравоохранения в соответствии с примерными штатными нормативами, согласно приложению 8.

52. Количество территориальных кабинетов в регионе определяется в зависимости от их фактической потребности.

53. Оснащение кабинета проводится территориальной организацией здравоохранения, на базе которой организована его работа в соответствии с Примерным табелем оснащения изделиями медицинского назначения и медицинской техники кабинета паллиативной помощи, согласно приложению 9.

54. Основные функции врача-специалиста кабинета:

обеспечивает работу кабинета в соответствии с утвержденным планом работы;

контролирует качество и своевременность оказания паллиативной медицинской помощи детям на территории обслуживания кабинета;

составляет индивидуальный план паллиативного наблюдения ребенка с учетом диагноза, тяжести состояния, витального прогноза и

потребностей семьи;

координирует выезды на дом медицинской сестры, психолога и других специалистов;

обеспечивает медицинское наблюдение за детьми, находящимися под наблюдением кабинета, в т.ч. с выездами на дом для оказания консультативной помощи специалистам участковой службы;

консультирует специалистов территориальной организации здравоохранения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи согласно клиническим протоколам;

направляет ребенка в организации здравоохранения для оказания паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях;

обучает законных представителей навыкам ухода за ребенком;

участвует в консилиумах при переводе ребенка под паллиативное наблюдение;

предоставляет информацию по наблюдению за ребенком из группы паллиативной медицинской помощи по запросам органов и организаций здравоохранения, органов внутренних дел, органов уголовного преследования и суда, органов, осуществляющих оперативно-розыскную деятельность в соответствии с законодательством;

обеспечивает преемственность в работе с участковой службой территориальной организации здравоохранения, с хосписами (негосударственными организациями), оказывающими паллиативную помощь на дому, со стационарными учреждениями здравоохранения, оказывающими паллиативную медицинскую помощь;

участвует в научно-практических конференциях, семинарах по вопросам паллиативной медицинской помощи;

повышает профессиональный уровень в установленном порядке;

обеспечивает связь с учреждениями системы Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь, Министерства образования Республики Беларусь, неправительственными организациями, ассоциациями, общественными объединениями и иными организациями, оказывающими паллиативную помощь детям и зарегистрированными в установленном порядке по вопросам повышения эффективности оказания паллиативной помощи детям, осуществления международного сотрудничества в соответствии с законодательством Республики Беларусь.

55. Основные функции медицинской сестры кабинета:

осуществляет посещение детей групп паллиативного наблюдения на дому в соответствии с их индивидуальными планами;

выполняет рекомендации и назначения врача-специалиста кабинета;

информирует врача- специалиста кабинета о состоянии ребенка;

обучает законных представителей навыкам ухода за ребенком, правилам работы с медицинским оборудованием;

оказывает помощь врачу-специалисту кабинета в организации психологической и социальной помощи ребенку и его семье;

участвует в научно-практических конференциях, семинарах по паллиативной помощи детям;

повышает профессиональный уровень в установленном порядке.

56. Функции и обязанности специалистов, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям, определяются должностными инструкциями.

Приложение 1
к Инструкции
об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям

**Направление в группу паллиативной медицинской помощи**

_____
(наименование организации здравоохранения)

Ребенок (Ф.И.О) _____
Дата рождения_____
Место жительства_____
ФИО родителей (законных представителей) _____
_____
Диагноз клинический основной (МКБ)_____
_____
_____
Осложнения основного диагноза_____
_____
Сопутствующие заболевания_____
_____
_____
Дата консилиума о переводе ребенка в группу паллиативной помощи_____
_____
Организация здравоохранения, где проводился консилиум _____
_____
Заключение консилиума_____
_____
Установленная группа паллиативной медицинской помощи _____
Родители (законные представители) ознакомлены с заключением консилиума (дата)_____
Объективные данные на момент перевода_____
_____
_____
_____
_____
Реабилитационные мероприятия (основные этапы, реабилитационный потенциал) _____
_____
_____
План паллиативной помощи (указать нуждаемость в медицинских изделиях, лекарственных средствах, средствах по уходу и т.д.) _____
_____
_____
_____
Члены консилиума:
_____

(должность, подпись, Ф.И.О.)

_

_____

(должность, подпись, Ф.И.О.)

_____

(должность, подпись, Ф.И.О.)

М.П.

Дата _____

Контактные телефоны:

)

)

Приложение 2
к Инструкции
об организации оказания паллиативной
медицинской помощи детям

## Информация об оказании паллиативной медицинской помощи детям в возрасте 0 - 17 лет

_____ за _____ 20 г

наименование области

| Наименование показателя | Численность пациентов, находящихся под паллиативным наблюдением на конец отчетного периода | | | | | | | Движение пациентов, находящихся под паллиативным наблюдением, в течение отчетного периода | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Всего | в том числе по группам паллиативного наблюдения | | | из столбца «Всего» | | | Поступило под наблюдение | | Снято с наблюдения | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | в связи со смертью | | |
| | | 1 | 2 | 3 | находятся на ИВЛ | Наличие стомы | | впервые | переведено из другой области | по возрасту | в связи с переменой места жительства | в связи со снятием с учета по группе паллиативной медицинской помощи | на дому | в организации здравоохранения | в доме - интернате |
| | | | | | | трахео | гастро | | | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| Всего по региону | | | | | | | | | | | | | | | |
| из них : с новообразования | | | | | | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ми ( C00-D48) | | | | | | | | | | | | | | | |
| с болезнями нервной системы ( G00-G99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| С врожденными аномалиями (пороками развития) , деформациями и хромосомными нарушениями (Q00-Q99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| Другие заболевания | | | | | | | | | | | | | | | |
| из общего числа наблюдались амбулаторно | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| Всего наблюдались амбулаторно | | | | | | | | | | | | | | | |
| из них : с новообразования ми ( C00-D48) | | | | | | | | | | | | | | | |
| с болезнями нервной системы ( G00-G99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| С врожденными аномалиями (пороками развития) , деформациями и хромосомными | | | | | | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| нарушениями (Q00-Q99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| Другие заболевания | | | | | | | | | | | | | | | |
| из общего числа наблюдались в Доме ребенка (название организации) | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| Всего в доме ребенка | | | | | | | | | | | | | | | |
| из них : с новообразования ми ( C00-D48) | | | | | | | | | | | | | | | |
| с болезнями нервной системы ( G00-G99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| С врожденными аномалиями (пороками развития) , деформациями и хромосомными нарушениями (Q00-Q99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| Другие заболевания | | | | | | | | | | | | | | | |
| из общего числа наблюдались в далее - доме-интернате (название организации) | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Всего в доме-интернате | | | | | | | | | | | | | | | |
| из них : с новообразования ми ( C00-D48) | | | | | | | | | | | | | | | |
| с болезнями нервной системы ( G00-G99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| С врожденными аномалиями (пороками развития) , деформациями и хромосомными нарушениями (Q00-Q99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| Другие заболевания | | | | | | | | | | | | | | | |
| из общего числа постоянно наблюдались в стационаре (название организации) | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| Всего в стационаре | | | | | | | | | | | | | | | |
| из них : с новообразования ми ( C00-D48) | | | | | | | | | | | | | | | |
| с болезнями нервной системы ( G00-G99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| С врожденными аномалиями | | | | | | | | | | | | | | | |

) )

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| (пороками развития) , деформациями и хромосомными нарушениями (Q00-Q99) | | | | | | | | | | | | | | | |
| Другие заболевания | | | | | | | | | | | | | | | |

Внештатный специалист по детской паллиативной помощи _____

)

)

Приложение 3
к Инструкции
об организации оказания паллиативной
медицинской помощи детям

**Информация**
**главного управления по здравоохранению _____ облисполкома**
**(комитета по здравоохранению Мингорисполкома)**
**о службе паллиативной медицинской помощи детям за**
_____ (указать отчетный период)

Кадры детской службы паллиативной помощи

| Наименование должностей | Согласно штатному расписанию | Занятые должности | Физические лица | Укомплектованность по занятым должностям (%) | Укомплектованность по физическим лицам (%) |
|---|---|---|---|---|---|
| Внештатный специалист по детской паллиативной помощи | | | | | |
| Врач-педиатр кабинета паллиативной медицинской помощи детям для оказания паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях (далее – кабинет) | | | | | |
| Медицинская сестра кабинета | | | | | |
| Врач-анестезиолог- | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| реаниматолог | | | | | |
| Психолог | | | | | |
| Инструктор ЛФК | | | | | |
| Другие | | | | | |

## Отчет о работе кабинета паллиативной медицинской помощи для оказания паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях (внештатного ( штатного) специалиста по паллиативной помощи детям)

| Число посещений пациентов на дому | | | Организационно-методическая помощь (число выездов, консилиумов и др.) | | | | Консультативная помощь (число проконсультированных детей ) | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| врачами | медицинскими сестрами | другими специалистами | в поликлиники | в стационары | в дома-интернаты | в Дома ребенка | в поликлинике | в доме-интернате | в Доме ребенка |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |

Внештатный специалист по детской паллиативной помощи _____

Приложение 4
к Инструкции
об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям

**Информация по_____области (г. Минску) о детях 0-17 лет, нуждающихся в длительной респираторной поддержке аппаратом ИВЛ по состоянию на_____**

| п/п | Ф.И.О.ребенка | Дата рождения | Адрес места жительства | Диагноз основного заболевания (по МКБ) | Наличие стомы | | | Организация проведения длительной ИВЛ | | | | | | Модель аппарата ИВЛ | Собственник аппарата ИВЛ | Техническое обслуживание аппарата | | Организация, обеспечивающая изделиями медицинского назначения и лекарственными средствами | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | гастростома | колостома | цистостома | на дому | в организации здравоохранения | Инвазивно | неинвазивно | Постоянно | периодически | | | Ответственная организация | Дата проведения последнего ТО | Катетерами для санации, зондами для кормления | Стомийными трубками | Изделия мед.назначения (ИМН) для аппарата ИВЛ | Лекарственными средствами и перевязочными материалами по уходу за стомой |

Внештатный специалист по детской паллиативной помощи _____

Приложение 5
к Инструкции
об организации оказания
паллиативной медицинской
помощи детям

**ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ**
**на проведение искусственной вентиляции легких на дому**

Я, _____
фамилия, имя собственное, отчество (если таковое имеется) одного из родителей (законных представителей ребенка)
ознакомлен(а) с решением консилиума о переводе моего ребёнка
_____
фамилия, имя собственное, отчество (если таковое имеется) пациента
из больничной организации здравоохранения для проведения искусственной вентиляции легких (далее – ИВЛ) на дому под наблюдение амбулаторно-поликлинической службы.

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

Я согласен (согласна) с тем, что на данный момент целью врачей и моей целью является улучшение качества жизни ребенка.

Мне разъяснили, что данную цель можно достичь комплексом паллиативных мероприятий, в т.ч. поддержанием функции дыхания с использованием аппарата ИВЛ. В связи с этим, я подтверждаю свое желание и даю свое согласие на проведение ИВЛ моему ребенку в домашних условиях.

Кроме того, я осознаю, что несу юридическую ответственность за осуществление непосредственного ухода за ребенком на дому. Я обучен (а) навыкам медицинского ухода за ребенком на дому.

Мне разъяснили, что на дому мой ребенок будет наблюдаться педиатром, медицинской сестрой, реаниматологом, специалистом территориальной службы паллиативной медицинской помощи или хосписа (при наличии). Регулярное сервисное обслуживание аппарата ИВЛ должно обеспечиваться организацией или лицом, которой (ому) принадлежит аппарат ИВЛ, на основании договора, заключенного с компанией-поставщиком.

Я подтверждаю, что мне разъяснили и предоставили в письменном виде алгоритм действий на случай развития кризисных ситуаций на дому. Я понимаю, что в случае отказа аппаратуры, ребенок немедленно должен быть подключен к дыханию через мешок Амбу, должна быть немедленно вызвана скорая медицинская помощь для госпитализации моего ребенка в ближайшую больничную организацию здравоохранения.

На все мои вопросы, касающиеся здоровья моего ребенка, мне были даны доступные моему полному пониманию ответы.

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

Дата «  » _____20__г.  Подпись_____

_____
Фамилия Имя (собственное) Отчество (если таковое имеется) одного из родителей (законных представителей ребенка)

Мною подписано в присутствии двух медицинских работников:

Подпись_____ФИО_____Должность_____

Подпись_____ФИО_____Должность _____

)

)

Приложение 6
к Инструкции
об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям

**Примерный алгоритм**
**действий на случай развития критических ситуаций при проведении искусственной вентиляции легких на дому**

| Кризисная ситуация | Возможная причина возникновения | Описание кризисной ситуации | Порядок действий |
|---|---|---|---|
| Отключение электроэнергии | Авария на линии электропередачи | Батарея питания аппарата ИВЛ разряжена на 70% | Вызов скорой медицинской помощи (далее - СМП) |
| Отказ работы аппарата ИВЛ | Техническая неисправность | Включение индикатора тревоги высокого приоритета, свидетельствующего о жизнеугрожающей ситуации | 1.Наладить ручное дыхание при помощи мешка Амбу.<br>2.Вызов бригады СМП.<br>3.Связаться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом курирующим ребенка и следовать его рекомендациям до приезда бригады СМП. |
| Кровотечение из трахеостомы (трубки) | Проведение агрессивной санации, слишком глубокое отсасывание, отпадение сухих корочек, пролежень трахеостомы | Появление кровянистого содержимого в секрете из трахеостомы | Проведение санации в течении 5-10 мин и при сохранении кровянистого содержимого в мокроте вызывается бригада СМП при продолжении постоянного отсасывания содержимого из дыхательных путей для поддержания их проходимости. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Выпадение трахеостомической трубки | Плохая фиксация трахеостомической трубки | Выпадение трубки (деканюляция) | Немедленно вставить трубку обратно и предупредить ее выпадение надежным креплением ремешка или специальной повязки для трахеостомической трубки на шее, окружность которой с трудом способна пропустить кончик пальца.<br>При невозможности вставить трахеостомичесую трубку наладить ручное дыхание с помощью мешка Амбу маской через рот, прикрыв трахеостомическое отверстие рукой.<br>Вызвать бригаду СМП. |
| Закупорка дыхательных путей мокротой | Нарушения в уходе за трахеостомой, некачественная санация, вязкая мокрота | Свистящее дыхание, появление дополнительных звуков при дыхании, возбуждение ребенка, беспокойство, раздувание крыльев носа, участие мышц шеи и плечевого пояса в акте дыхания.<br>Синюшность кончиков пальцев и носогубного треугольника.<br>Появление сигнала тревоги аппарата, свидетельствующего о повышенном давлении в дыхательных путях. | Вести в трахеостомическую трубку 2-3 мл стерильного физиологического раствора, попытаться отсанировать дыхательные пути повторно.<br>При отсутствии положительного эффекта вызвать бригаду СМП |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Включение индикатора тревог в иных случаях (более 3 мин) | Разгерметизация контуров аппарата, сбой в работе увлажнителя | Появление сигнала тревоги разной степени приоритетности. | 1. При наличии тревоги высокого уровня приоритетности, свидетельствующей о жизнеугрожающей ситуации – наладить ручное дыхание с помощью мешка Амбу и вызвать скорую медицинскую помощь.<br>2. Связаться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом курирующим ребенка, по-возможности, описать изменения в состоянии ребенка и показатели на экране монитора аппарата.<br>3. Следовать рекомендациям врача анестезиолога-реаниматолога до приезда бригады СМП. |
| Декомпенсация общего состояния ребенка с появлением следующих признаков:<br>Тревоги аппарата ИВЛ, свидетельствующие о прогрессивном снижении спонтанного дыхания у пациентов на вспомогательных режимах ИВЛ.<br>Снижение частоты пульса до 50 - 40 в мин и менее;<br>Снижение SPO2 ниже | | | 1.Немедленно вызвать бригаду скорой медицинской помощи.<br>2.Не отключать аппарат ИВЛ и не отсоединять его от ребенка.<br>3.Не извлекать зонды, катетеры, стомические трубки.<br>4. Связаться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом курирующим ребенка.<br>5. Специалистам скорой медицинской помощи необходимо предъявить следующие документы: направление под паллиативное наблюдение, информированное согласие на проведение ИВЛ на дому, выписка из |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 80%;<br>Синюшность кончиков пальцев, носогубного треугольника, ногтевого ложа, слизистой губ.<br>Снижение температуры тела ниже 35,5$^0$ С, холодные конечности.<br>Широкие зрачки, неизменяющие размер. | | | истории развития ребенка. |

Приложение 7
к Инструкции
об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям

Примерный табель оснащения
изделиями медицинского назначения и медицинской техники
паллиативной палаты в доме ребенка на 10 коек на 1 месяц
(в том числе на 4 койки для пациентов, находящихся на ИВЛ)

| П/П | Наименование изделий медицинского назначения | Количество изделий |
|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 |
| | I.ИЗДЕЛИЯ МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ | |
| 1. | Аппарат искусственной вентиляции легких в соответствии с типовой заявкой на закупку аппарата ИВЛ для оказания паллиативной медицинской помощи детям на дому | 4 |
| 2. | Весы медицинские | 1 |
| 3. | Ростомер для детей до 1 года | 1 |
| 4. | Аппарат дыхательный ручной (мешок Амбу) | 4 |
| 5. | Ларингоскоп | 2 |
| 6. | Насос шприцевой | 4 |
| 7. | Компрессионный небулайзер | 2 |
| 8. | Кислородный концентратор | 10 |
| 9. | Система выделения секрета из дыхательных путей (откашливатель) | 1 |
| 10. | Система для подогрева (матрас) | 5 |
| 11. | Набор для дренирования плевральной полости | 1 |
| 12. | Термометр медицинский | 10 |
| 13. | Термометр для воды | 2 |
| 14. | Фонарик-ручка для исследования зрачковых реакций | 1 |
| 15. | Электрокардиограф | 1 |
| 16. | Тонометр с детскими манжетами | 1 |
| 17. | Отсасыватель медицинский | 10 |
| 18. | Облучатель бактерицидный настенный | согласно количеству палат |
| 19. | Облучатель бактерицидный передвижной | 1 |
| 20. | Пульсоксиметр | 4 |
| 21. | Стерилизатор сухожаровой | 2 |
| 22. | Холодильник | 2 |
| 23. | Иглоотсекатель | согласно количеству палат |
| | II. МЕДИЦИНСКИЙ ИНСТРУМЕНТАРИЙ | |
| 24. | Воздуховод (набор) | 1 |
| 25. | Жгут кровоостанавливающий | 6 |
| 26. | Катетер для спринцеваний и орошений | ** |
| 27. | Катетер носоглоточный кислородный | ** |
| 28. | Катетер носоглоточный секреторный (набор) | ** |

| | | |
|---|---|---|
| 29. | Катетер периферический | ** |
| 30. | Катетер трахеобронхиальный для отсасывания слизи (набор) | ** |
| 31. | Катетер питающий для зондового кормления | ** |
| 32. | Трахеостомическая трубка | ** |
| 33. | Гастростомическая трубка | ** |
| 34. | Молоток неврологический | 1 |
| 35. | Ножницы для перевязочного материала | 2 |
| 36. | Фонендоскоп комбинированный | 1 |
| 37. | Шпатель для осмотра зева | ** |
| 38. | Шприц для промывания полостей (емкостью 100 и 150 мл) | ** |
| 39. | Шприц для зондового кормления (емкостью 50 и 100 мл) | ** |
| 40. | Штатив для длительных вливаний | 3 |
| 41. | Штатив для кружки Эсмарха | 2 |
| | III. ИЗДЕЛИЯ МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ | |
| 42. | Емкости для термометров и шпателей, шприцев, перчаток, ветоши (чистой, отработанной, для замачивания) | 10 |
| 43. | Матрас противопролежневый | 4 |
| | IV. МЕДИЦИНСКАЯ МЕБЕЛЬ | |
| 44. | Каталка с подъемником для транспортировки больных с функцией регулировки высоты панели откидных боковых ограждений | 1 |
| 45. | Кресло-каталка | 2 |
| 46. | Кровать медицинская функциональная (реанимационная) с боковыми ограждениями | 4 |
| 47. | Подъемник ванный | 1 |
| 48. | Подъемник для тяжелобольных | 1 |
| 49. | Стол для медикаментов | 4 |
| 50. | Стол манипуляционный | 4 |
| 51. | Столик для стерильного материала | 1 |
| 52. | Столик надкроватный | 4 |
| 53. | Тележка для перевозки больных (каталка ) | 3 |
| 54. | Тележка комбинированная для перевозки чистого и грязного белья | 2 |
| 55. | Тележка медицинская многофункциональная | 2 |
| 56. | Шкаф для медицинских средств группы «А» и «Б» | 1 |
| 57. | Шкаф медицинский двухстворчатый | 2 |
| 58. | Кроватки медицинские детские | согласно количеству и возрасту детей, находящихся в палате |
| 59. | Валики для укладок пациентов | ** |
| | V. ПРЕДМЕТЫ ДЛЯ УХОДА ЗА БОЛЬНЫМ | |
| 60. | Грелка резиновая | 5 |
| 61. | Грелка резиновая для льда | 5 |
| 62. | Круг подкладной резиновый | 10 |
| 63. | Кружка Эсмарха для клизм с набором наконечников | 2 |
| 64. | Кружка градуированная для измерения мочи | 3 |
| 65. | Лента измерительная | 3 |
| 66. | Лоток (тазик) эмалированный почкообразный | 10 |

| | | |
|---|---|---|
| 67. | Мочеприемник одноразовый, стерильный | 100 |
| 68. | Наконечник для клизм | 10 |
| 69. | Наконечник для спринцеваний | 10 |
| 70. | Судно подкладное | на количество детей |
| 71. | Трубка газоотводная | 10 |
| VI. ПОСУДА МЕДИЦИНСКОГО НАЗНАЧЕНИЯ | | |
| 72. | Дозатор для жидкого мыла | согласно количеству палат |
| 73. | Дозатор для антисептика | согласно количеству палат |

Примечание:
** – по потребности.

Приложение 8
к Инструкции
об организации
оказания паллиативной
медицинской помощи детям

**Примерные штатные нормативы кабинета паллиативной медицинской помощи детям с выездной патронажной службой**

| № п/п | Наименование должности | Количество должностей, шт. |
|---|---|---|
| 1 | Врач-педиатр | 1 на 100 детей из групп паллиативной медицинской помощи |
| 2 | Психолог | 1 на 1 должность врача-педиатра |
| 3 | Анестезиолог-реаниматолог | 0,5 |
| 4 | Медицинская сестра | 3 на 1 должность врача |

Примечания:

1. Должность врача-анестезиолога-реаниматолога предусматривается в случае наличия пациентов, нуждающихся в проведении ИВЛ на дому.
2. Для районов с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью медицинских организаций количество штатных единиц кабинета устанавливается ГУЗО, исходя из меньшей численности детей, состоящих под паллиативным наблюдением.
3. По решению ГУЗО в штатное расписание могут вводится должности других специалистов (инструктор по лечебной физкультуре, воспитатель, учитель-дефектолог и др.)
4. Для осуществления патронажных выездов на дом кабинету выделяется специальный легковой автомобиль «Медицинская помощь» .

Приложение 9
к Инструкции
об организации
оказания паллиативной
медицинской помощи детям

## Примерный табель оснащения медицинскими изделиями и медицинской техники кабинета паллиативной помощи

| П/П | Наименование изделий медицинского назначения и медицинской техники | Количество изделий |
|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 |
| | I. МЕДИЦИНСКИЕ ИЗДЕЛИЯ | |
| 1. | Весы медицинские детские | 1 |
| 2. | Весы медицинские | 1 |
| 3. | Ростомер для детей до 1 года | 1 |
| 4. | Ростомер | 1 |
| 5. | Аппарат дыхательный ручной (мешок Амбу) | 1 |
| 6. | Отоскоп с набором ушных воронок | 1 |
| 7. | Компрессионный небулайзер | 1 |
| 8. | Система для подогрева (матрас) | ** |
| 9. | Термометр медицинский | 10 |
| 10. | Фонарик-ручка для исследования зрачковых реакций | 1 |
| 11. | Тонометр с детскими манжетами | 1 |
| 12. | Облучатель бактерицидный настенный | 1 |
| | | |
| 13. | Жгут кровоостанавливающий | 2 |
| 14. | Катетер для спринцеваний и орошений | ** |
| 15. | Катетер носоглоточный кислородный | ** |
| 16. | Катетер носоглоточный секреторный (набор) | ** |
| 17. | Катетер периферический | ** |
| 18. | Катетер трахеобронхиальный для отсасывания слизи (набор) | ** |
| 19. | Катетер питающий для зондового кормления | ** |
| 20. | Молоток неврологический | 1 |
| 21. | Ножницы для перевязочного материала | 2 |
| 22. | Пинцет анатомический | 1 |
| 23. | Фонендоскоп комбинированный | 1 |
| 24. | Шпатель для осмотра зева | ** |
| 25. | Шприц для промывания полостей (емкостью 100 и 150 мл) | ** |
| 26. | Шприц для зондового кормления (емкостью 50 или 100 мл) | ** |
| | | |
| 27. | Емкости для термометров и шпателей, шприцев, перчаток | 2 |
| 28. | Контейнер для ветоши (для чистой, отработанной, для замачивания) | 3 |
| 29. | Контейнер для обработки медицинского инструментария | 2 |
| 30. | Аптечка первой помощи универсальная | 1 |
| 31. | Укладка для оказания экстренной медицинской помощи при анафилаксии | 1 |
| | II. МЕДИЦИНСКАЯ МЕБЕЛЬ | |

| | | |
|---|---|---|
| 32. | Кушетка медицинская смотровая | 1 |
| 33. | Стол пеленальный | 1 |
| 34. | Столик для стерильного материала | 1 |
| 35. | Ширма медицинская секционная | 1 |
| 36. | Рабочее место врача | 1 |
| 37. | Рабочее место медсестры | 1 |
| 38. | Шкаф для документации | 1 |
| | III. ПРЕДМЕТЫ УХОДА ЗА БОЛЬНЫМ | |
| 39. | Лента измерительная | 2 |
| 40. | Лоток (тазик) эмалированный почкообразный | 4 |
| 41. | Мочеприемник одноразовый, стерильный | ** |
| 42. | Трубка газоотводная | 2 |
| | IV. ПРОЧИЕ ИЗДЕЛИЯ | |
| 43. | Дозатор для жидкого мыла | 1 |
| 44. | Дозатор для антисептика | 1 |

Примечание: ** – по потребности.