

ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ: СТРУКТУРА, ФУНКЦИИ, ЗАДАЧИ



**Главный внештатный специалист
министерства здравоохранения Самарской
области по паллиативной медицинской
помощи детям Калинина Е.А.**

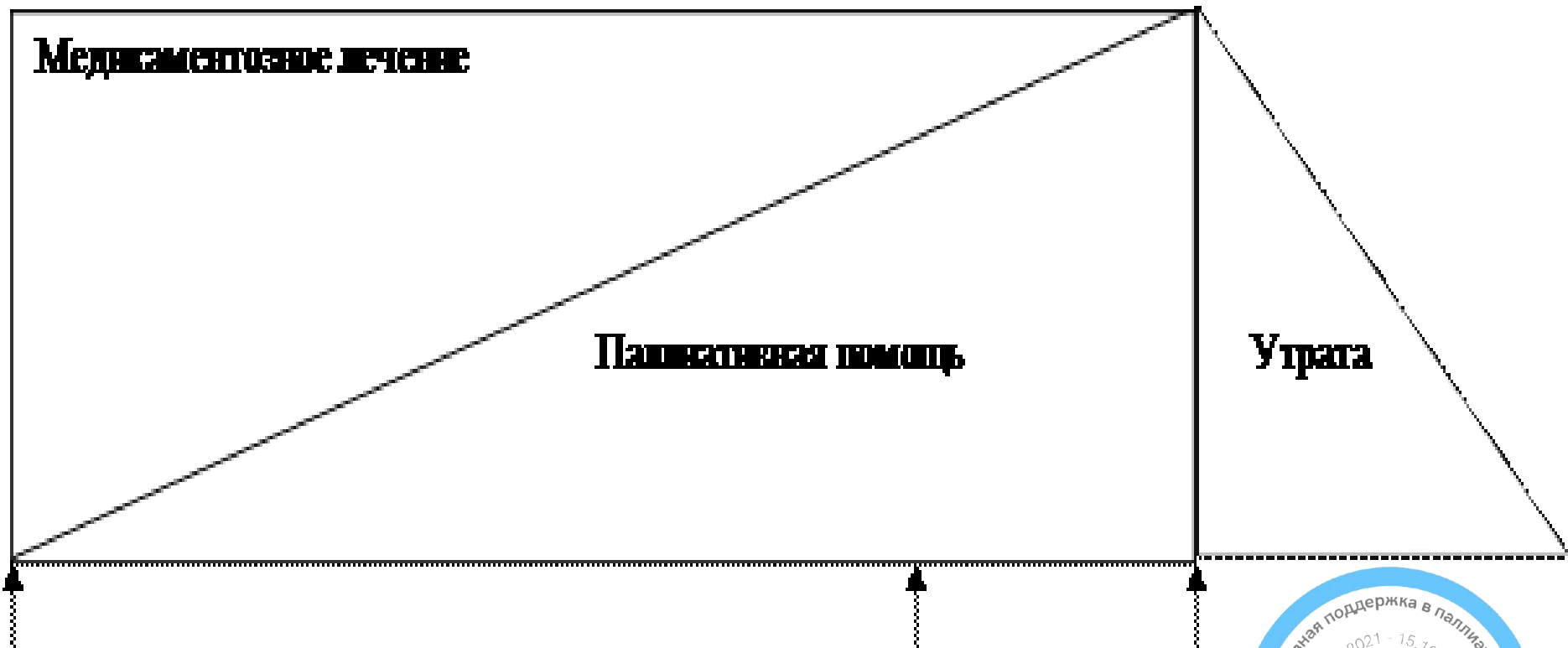
Самара 2021г.



**Если ты не можешь вылечить, то
хотя бы облегчи страдания
больного, если не можешь
облегчить, то раздели их...
А.В. Гнездилов**



Паллиативная помощь -

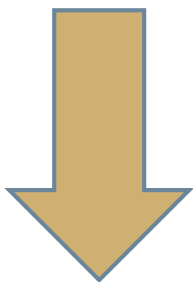


В Федеральном законе 323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» (ст. 36) дано следующее определение паллиативной помощи:

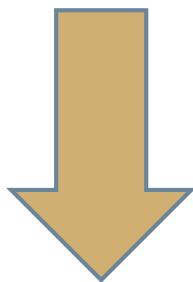
- Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания



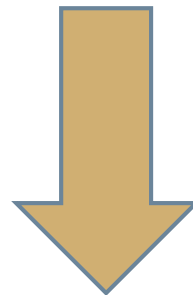
Особенности паллиативной помощи в педиатрии



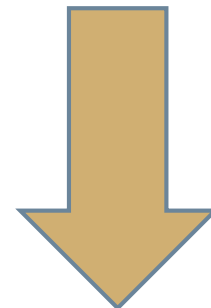
Пациенты
малочисленны



Территориальная
разобщенность
пациентов
между
собой;



Доступность
специализирова
нной
помощи только
в черте
крупных городов



“Иглы в
стоге
сена”



«Паллиативная медицинская помощь» (определение ВОЗ)

- - это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки.



НВ!!!!

□ Изменения в Федеральный закон №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 06.03.2019г.



РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН

**О внесении изменений в Федеральный закон
«Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»
по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи**

Принят Государственной Думой 21 февраля 2019 года
Одобен Советом Федерации 27 февраля 2019 года

Внести в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, № 48, ст. 6724; 2013, № 48, ст. 6165; 2015, № 10, ст. 1403, 1425; № 29, ст. 4397; 2016, № 27, ст. 4219; 2017, № 31, ст. 4791; 2018, № 53, ст. 8415) следующие изменения:

- 1) часть 1 статьи 9 после слов «медицинские организации» дополнить словами «, организации социального обслуживания»;
- 2) пункт 4 части 5 статьи 19 изложить в следующей редакции:
«4) облегчение боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или)



2 100039 05118 4



□ 4) статью 36 изложить в следующей редакции:

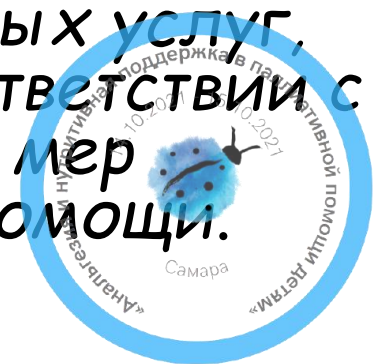
"Статья 36. Паллиативная медицинская помощь

1. Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания.

2. Паллиативная медицинская помощь подразделяется на паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную, и паллиативную специализированную медицинскую помощь.

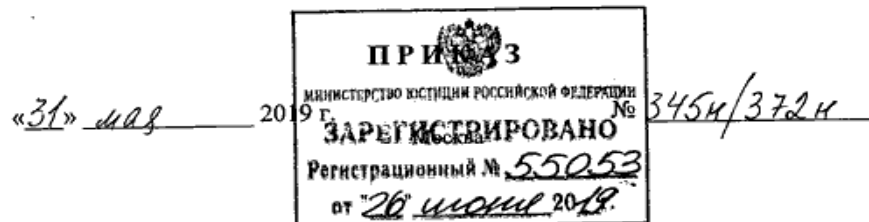


- 3. Паллиативная медицинская помощь оказывается в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в условиях дневного стационара, стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи.
- Медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, осуществляют взаимодействие с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом, добровольцами (волонтерами), а также организациями социального обслуживания, религиозными организациями, организациями, указанными в части 2 статьи 6 настоящего Федерального закона, в том числе в целях предоставления такому пациенту социальных услуг, мер социальной защиты (поддержки) в соответствии с законодательством Российской Федерации, мер психологической поддержки и духовной помощи.



МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

МИНИСТЕРСТВО
ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНТРУД РОССИИ)



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 соответствии с частью 5 статьи 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, № 48, ст. 6724; 2019, № 10, ст. 888) п р и к а з ы в а е м:

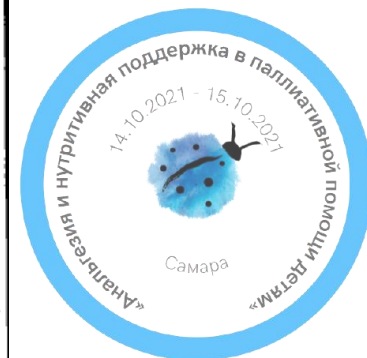
1. Утвердить Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья, согласно приложению.

2. Признать утратившими силу:

приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению» (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 8 мая 2015 г., регистрационный № 37182);

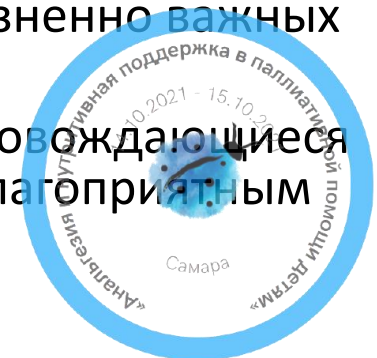
приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 12 мая 2015 г., регистрационный № 37231);

приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 7 мая 2018 г. № 210н «О внесении изменений в Порядок оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению, утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 187н» (зарегистрирован Министерством юстиции Российской Федерации 17 августа 2018 г., регистрационный № 51925);



Паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания, в том числе:

- распространенные и метастатические формы злокачественных новообразований, при невозможности достичь клинико-лабораторной ремиссии;
- поражение нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях);
- неоперабельные врожденные пороки развития;
- поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем, нуждающиеся в симптоматическом лечении и уходе;
- последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом.

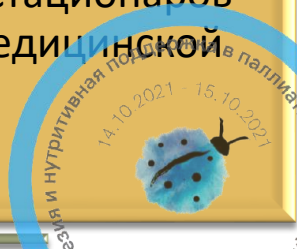


Паллиативная медицинская помощь включает:

первичную доврачебную медицинскую помощь (оказывается фельдшерами, и иными медицинскими работниками со средним медицинским образованием фельдшерских здравпунктов, фельдшерско-акушерских пунктов, врачебных амбулаторий, иных медицинских организаций (их структурных подразделений), оказывающих первичную доврачебную медико-санитарную помощь)

первичную врачебную медицинскую помощь (оказывается врачами-терапевтами, врачами терапевтами-участковыми, врачами-педиатрами, врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами-специалистами медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, специализированную медицинскую помощь)

специализированную медицинскую помощь (оказывается врачами-специалистами, занимающими должность врача по паллиативной медицинской помощи, иными врачами-специалистами, медицинскими работниками со средним профессиональным образованием отделений (бригад) выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям, отделений (коек) паллиативной медицинской помощи детям, хосписов для детей, дневных стационаров паллиативной медицинской помощи детям)



Медицинские работники в рамках оказания паллиативной **первичной доврачебной и врачебной** медицинской помощи осуществляют:

- выявление пациентов с хроническими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи;
- активное динамическое наблюдение пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, в соответствии с рекомендациями врачей-специалистов;
- проведение первичного осмотра в течение двух рабочих дней после обращения и (или) получения пациентом медицинского заключения о наличии медицинских показаний для оказания паллиативной медицинской помощи (далее - Медицинское заключение);
- лечение болевого синдрома и других тяжелых проявлений заболевания;
- назначение лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты и психотропные лекарственные препараты;
- выполнение или назначение мероприятий по уходу за пациентом;
- вынесение на рассмотрение врачебной комиссии медицинской организации вопроса о направлении пациента на медико-социальную экспертизу;



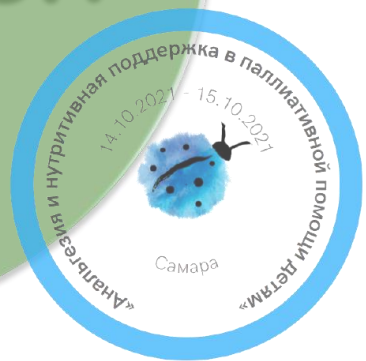
- направление пациентов в медицинские организации, оказывающие паллиативную специализированную медицинскую помощь;
- направление пациентов при наличии медицинских показаний в медицинские организации для оказания специализированной медицинской помощи, а также организация консультаций пациентов врачами-специалистами;
- информирование пациента (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 пациенту, его родственникам и близким;
- обучение пациента, его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, мероприятиям по уходу;
- представление отчетности, сбор и представление первичных данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения;
- организация и проведение консультаций и (или) участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи



Стационар

**На
дому**

**Дневной
стационар**



Паллиативная медицинская помощь детям может оказываться в следующих условиях

амбулаторно

- (в условиях, не предусматривающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение), в том числе на дому при вызове медицинского работника

стационарно

- (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение)



Заключение о присвоении «паллиативного статуса» детям

- Медицинское заключение детям выдает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка. В состав врачебной комиссии **рекомендуется включать руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего структурным подразделением медицинской организации, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации.**
- При отсутствии в указанной медицинской организации врача по медицинской реабилитации, врача по паллиативной медицинской помощи медицинская организация привлекает для участия во врачебной комиссии врачей медицинских работников **иных** медицинских организаций.



- Медицинское заключение вносится в медицинскую документацию пациента. Копия Медицинского заключения направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь по месту жительства (фактического пребывания) пациента и медицинскую организацию, оказывающую паллиативную первичную (доврачебную и врачебную) медицинскую помощь, а также выдается на руки пациенту или его законному представителю.



Заключение

о наличии показаний к паллиативной медицинской помощи

I. Паспортная часть

1. Ф. И. О. 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. Медицинский страховой полис (серия, номер, дата выдачи) _____
7. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи) _____
8. Наименование и адрес детской поликлиники, в которой наблюдается ребенок _____

II. Сведения о заболевании

1. Клинический диагноз (код МКБ-10):

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-я группа – угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось для пациента безуспешным;

2-я группа – заболевания, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью неблагоприятного исхода;

3-я группа – прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального лечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным;

4-я 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. 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) _____

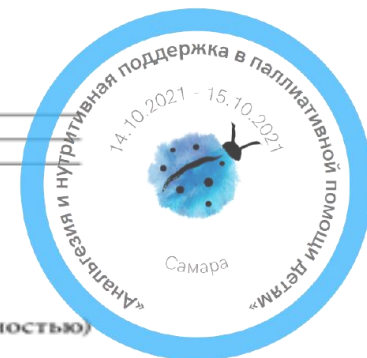
Заведующий отделением _____

Лечащий врач-специалист по профилю основного заболевания _____

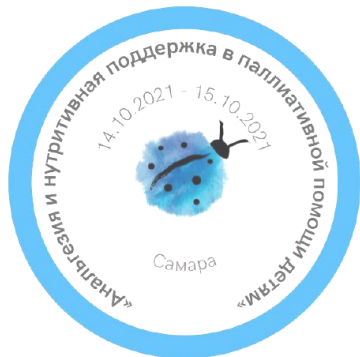
Дата, место печати

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

Дата, подпись



- Паллиативная медицинская помощь детям в амбулаторных условиях оказывается выездной патронажной службой паллиативной медицинской помощи детям
- В 2021 году Самарская область получила 3 машины для оказания паллиативной помощи детям на дому





Иванов Н.Н.
И.С.С.
27.07.18

Министерство здравоохранения Самарской области

ПРИКАЗ

от 25.04.2018

№ 901

Об организации выездной патронажной службы
паллиативной медицинской помощи детям

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» в целях организации оказания паллиативной медицинской помощи Самарской области и улучшения качества жизни неизлечимо больных детей в Самарской области ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить примерное Положение о выездной патронажной службе паллиативной медицинской помощи детям (Приложение 1).

2. Главным врачам ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница им.В.Д.Середавина» (Купцову), ГБУЗ СО «Самарская городская детская клиническая больница №1 им. Н.Н. Ивановой» (Галаховой), ГБУЗ СО «Тольяттинская городская детская больница № 1» (Гаршиной) и ГБУЗ СО «Сызранская городская больница № 2» (Гусейнову):

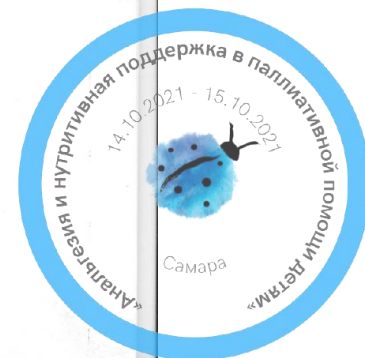
2.1. Организовать бригаду выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям.

✓ 2.2. Разработать и утвердить должностные инструкции специалистов выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям.

2.3. Осуществлять оказание выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям в соответствии с маршрутизацией (Приложение 2).

2.4. Осуществлять ведение предметно-количественного учета медикаментов и расходных материалов, используемых выездной патронажной службой паллиативной медицинской помощи детям.

К	02
№	100
от	30.04.2018



В Самарской области функционируют 3 бригады выездной патронажной службы детям:

- Маршрутизация в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Самарской области №1664 от 26.12.2018г
- **ГБУЗ «СОКБ им. В.Д. Середавина»,**
(Кировский и Красноглинский районы г. о. Самара, и «Северные районы» Самарской области)
- **ГБУЗ « СОДКБ им. Н.Н. Ивановой»;**
(Куйбышевский, Октябрьский, Самарский, Ленинский, Промышленный, Советский, Железнодорожный районы г. о.Самара, и «Южные районы» Самарской области)
- **ГБУЗ СО «Тольяттинской городской детской больнице №1» г. Тольятти** Ставропольский район, г. Жигулевск, г. Октябрьск)



Функции выездной патронажной службы:

- оказание паллиативной специализированной медицинской помощи детям на дому и в стационарных организациях социального обслуживания;
- динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в оказании паллиативной специализированной медицинской помощи на дому и в стационарных организациях социального обслуживания;
- 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;
- назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в [списки II](#) и [III](#) Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации [3](#);
- оказание психологической помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, их родителям или законным представителям;



- оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам организации и оказания паллиативной медицинской помощи детям;
- консультирование родителей или законных представителей, иных родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми;
- обеспечение преемственности в оказании паллиативной специализированной медицинской помощи детям, в том числе проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, в амбулаторных и стационарных условиях;
- осуществление учета пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, с применением медицинской информационной системы медицинской организации;
- представление отчетности, сбор и представление первичных данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения;
- взаимодействие с организациями социального обслуживания, общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья.



- Паллиативная медицинская помощь детям в стационарных условиях оказывается в отделениях (на койках) паллиативной медицинской помощи детям и хосписах (для детей)
- В Самарской области открыто 5 коек паллиативной медицинской помощи детям:
 - 2- в «СОКБ им. В.Д. Середавина», педиатрический корпус;
 - 1- в «СОДКБ им. Н.Н. Ивановой»;
 - 2- в «Тольяттинской городской детской больнице №1» г. Тольятти



ПОСТАНОВЛЕНИЕ от 12 апреля 2019 г. N 440

«О ВНЕСЕНИИ ИЗМЕНЕНИЙ В ПРОГРАММУ ГОСУДАРСТВЕННЫХ ГАРАНТИЙ БЕСПЛАТНОГО ОКАЗАНИЯ ГРАЖДАНАМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ НА 2019 ГОД И НА ПЛАНОВЫЙ ПЕРИОД 2020 И 2021 ГОДОВ»

- Медицинская организация, к которой пациент прикреплен для получения первичной медико-санитарной помощи, *организует оказание ему паллиативной первичной медицинской помощи медицинскими работниками, включая медицинских работников фельдшерских пунктов, фельдшерско-акушерских пунктов, врачебных амбулаторий и иных подразделений медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, во взаимодействии с выездными патронажными бригадами медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, и во взаимодействии с медицинскими организациями, оказывающими паллиативную специализированную медицинскую помощь.*



- Медицинские организации, оказывающие специализированную медицинскую помощь, в том числе паллиативную, в случае выявления пациента, нуждающегося в паллиативной первичной медицинской помощи в амбулаторных условиях, в том числе на дому, за 3 дня до осуществления выписки указанного пациента из медицинской организации, оказывающей специализированную медицинскую помощь, в том числе паллиативную, в стационарных условиях и условиях дневного стационара, информируют о нем медицинскую организацию, к которой такой пациент прикреплен для получения первичной медико-санитарной помощи, или близлежащую к месту его пребывания медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь.



- ...предоставления в медицинских организациях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, государственной и муниципальной систем здравоохранения *психологической помощи пациенту и членам семьи пациента, а также медицинской помощи врачами-психотерапевтами пациенту и членам семьи пациента, получающего паллиативную медицинскую помощь, или после его смерти в случае обращения членов семьи пациента в медицинскую организацию.*



Показания к педиатрической ПТП:

(Европейская Ассоциация Паллиативной Помощи, 2009)



ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИЕ СОСТОЯНИЯ, ДЛЯ КОТОРЫХ СУЩЕСТВУЕТ КУРАТИВНОЕ ЛЕЧЕНИЕ, НО ОНО МОЖЕТ ОКАЗАТЬСЯ БЕЗ УСПЕШНЫМ:

**ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫЕ
ОПУХОЛИ**

Х П Н

I ГРУППА

**ЛЕЙКЕМИЯ /
ЛИМФОМА**

**НЕКОТОРЫЕ
ИНФЕКЦИИ**



**СОСТОЯНИЯ, ТРЕБУЮЩИЕ ДЛИТЕЛЬНЫХ ПЕРИОДОВ
ИНТЕНСИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ ДЛЯ ПРОЛОНГИРОВАНИЯ ЖИЗНИ, НО
ПРЕЖДЕ ВРЕМЕННАЯ СМЕРТЬ ОСТАЕТСЯ ВОЗМОЖНОЙ**

МУКОВИСЦИДОЗ

**НЕКОТОРЫЕ
ВРОЖДЕННЫЕ
Пороки Сердца**

II ГРУППА

ВИЧ / СПИД

**ГЛУБОКАЯ
НЕДОНОШЕННОСТЬ**



**ПРОГРЕССИРУЮЩИЕ СОСТОЯНИЯ БЕЗ ВОЗМОЖНОСТЕЙ
КУРАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ, ТЕРАПИЯ КОТОРЫХ ЯВЛЯЕТСЯ
ПАЛЛИАТИВНОЙ С МОМЕНТА УСТАНОВЛЕНИЯ ДИАГНОЗА**

**НЕРВНО- МЫШЕЧНЫЕ
ЗАБОЛЕВАНИЯ**

**ХРОМОСОМНЫЕ
АНОМАЛИИ**

III ГРУППА

**РАСПРОСТРАНЕННЫЕ МЕТАСТАТИЧЕСКИЕ ФОРМЫ
ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ**



НЕ ОБРАТИМЫЕ , НО НЕ ПРОГРЕССИРУЮЩИЕ СОСТОЯНИЯ С ТЯЖЕЛОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ПОДВЕРЖЕННОСТЬЮ ПАЦИЕНТА ОСЛОЖНЕНИЯМ

**ТЯЖЕЛЫЙ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ
ПАРАЛИЧ**

**ГЕНЕТИЧЕСКИЕ
НАРУШЕНИЯ**

IV ГРУППА

НЕДОНОШЕННОСТЬ

**ПОВРЕЖДЕНИЯ
ГОЛОВНОГО /
СПИННОГО МОЗГА**

Показания к ПТП в детской пульмонологической практике

- - больные муковисцидозом с показателем ОФВ1 менее 30%
- - больные муковисцидозом, зависимые от режима искусственной вентиляции легких (ИВЛ) либо не рассматриваемые как кандидаты для трансплантации легких
- - синдромы центральной гиповентиляции
- - пациенты с хронической зависимостью от ИВЛ
- - тяжелые формы бронхо-легочной



дисплазии

Показания к ПП в практике медицинского генетика:

- - *трисомии 18, 13, 15*
- - *тяжелые формы несовершенного остеогенеза (тип 3 или 4)*
- - *буллезный эпидермолиз*
- - *редкие хромосомные аномалии с достоверно плохим неврологическим прогнозом*



Неврологические критерии

ППП:

- - прогрессирующие нейродегенеративные состояния
- - тяжелые травматические повреждения головного мозга
- - персистирующий вегетативный статус
- - грубые пороки развития головного мозга: анэнцефалия, гидранэнцефалия итп
- - тяжелые гипоксические повреждения головного мозга (не неонатальные)



Показания к ПП

при метаболических заболеваниях:

- - *болезнь Краббе*
- - *болезнь Хантера/Гурлера (мукополисахаридозы 2 и 1 типа)*
- - *болезнь Помпе*
- - *синдром Санфилиппо (мукополисахаридоз 3-го типа)*
- - *болезнь Тея-Сакса*
- - *болезнь Фабри*
- - *тяжелые формы митохондриальных заболеваний*



Показания к ПП у иммунокомпрометированных больных:

- - ВИЧ/СПИД, резистентный к антиретровирусной терапии
- - Тяжелая комбинированная иммунная недостаточность (ТКИН)
- - Врожденные инфекции с неврологическими последствиями



Показания к ПП в детской нефрологической практике:

- - *неонатальный поликистоз почек*
- - *грубые неоперабельные пороки развития почек и мочевыделительной системы*
- - *тяжелые формы тубулопатий*
- - *почечная недостаточность без перспектив трансплантации почки*



Показания к ПП в детской гастроэнтерологической практике:

- - врожденная билиарная атрезия
- - тотальный аганглиоз толстого кишечника
- - синдром короткой кишки с зависимостью от полного парентерального питания
- - терминальные стадии цирроза печени



Показания к ПП

в неонатальной практике:

- - *глубокая недоношенность с сопутствующими диагнозами тяжелой бронхо-легочной дисплазии, внутрижелудочковых кровоизлияний IV степени, перивентрикулярной лейкомаляции и тд;*
- - *тяжелые формы гипоксически- ишемической энцефалопатии*




Показания к ПП в кардиологической детской практике:

- - *неоперабельные врожденные пороки сердца*
- - *кардиомиопатия: гипертрофическая или тяжелая дилатационная*
- - *сочетание кардиологического диагноза с основным неврологическим/хромосомным заболеванием*



Нозологический подход:

* нозологические группы и коды болезней по МКБ-10 из научного исследования Н.Н. Савва, И.В. Винарской, О.В. Красько (2016).

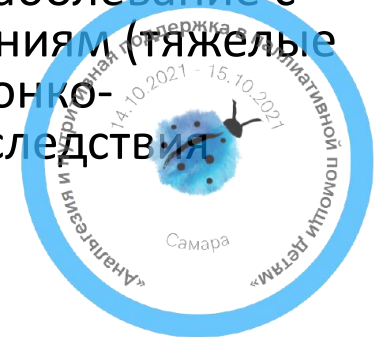
Нозологические группы и коды болезней по методике ICPCN/UNICEF	Группы болезней с кодами по Ф121 для распространенности или С-512 для смертности	Эквивалентный код по МКБ-Х
Злокачественные новообразования (ЗН)	ЗН (3.1)	C00-C97
ВИЧ/СПИД	ВИЧ/СПИД (43)	B20-B24
	Болезни системы кровообращения	
	Кардиомиопатия (10.6.3)	I42
	Внутричерепное и другое внутричерепное кровоизлияние (10.7.2)	I61, I62
	Инфаркт мозга (10.7.3)	I63
	Инсульт, не уточненный как кровоизлияние или инфаркт (10.7.4)	I64
	Тромбоз портальной вены (10.8.2)	I81
	Хронические ревматические болезни сердца (10.2)	I05-I09
Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	Неинфекционные энтерит и колит (12.4)	K50-K52
	Фиброз и цирроз печени (12.7.1)	K74

Врожденные пороки развития (ВПР)	Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения		
	Врожденные аномалии развития нервной системы (18.1)	Q00-Q07	
	Врожденные аномалии системы кровообращения (18.3)	Q20-Q28	
	Врожденный ихтиоз (18.7)	Q80	
	Нейрофиброматоз (18.8)	Q85.0	
Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм		
	Апластическая анемия (4.1.1)	D60-D61	
	Отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (4.3)	D80-D89	
	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ		
	Фенилкетонурия (5.10)	E70.0	
	Галактоземия (5.11)	E74.2	
	Болезнь Гоше (5.12)	E75.2	
	Мукополисахаридозы (5.13)	E76	
	Муковисцидоз (5.14)	E84	
	Системные поражения соединительной ткани (14.2)	M30-M35	
	Менингиты	Менингит, за исключением менингита при инфекционных и паразитарных заболеваниях. Другие воспалительные болезни центральной нервной системы (106,107)	G00-G09
	Болезни почек	Болезни мочеполовой системы (15.0)	N00-N99
		Почечная недостаточность (15.2)	N17-N19
	Недостаточность питания	Недостаточность питания (94)	E40-E46
Неврологические состояния	Болезни нервной системы (108-117)	G10-G98	
	Искл. эпилепсия и эпилептический статус (111)	G40-G41	
Болезни неонатального периода	Отдельные состояния, возникающие в неонатальном периоде (17.0)	P00-P96	
(фармакорезистентный туберкулез)	Туберкулез всех форм (9-11)	A15-A19	



Прогностический подход:

- **1 группа** – у ребенка угрожающее жизни заболевание, радикальное лечение которого оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (рефрактерные и рецидивирующие злокачественные новообразования, ХПН и т. п. – **заболевание, от которого ребенок, скорее всего, умрет**).
- **2 группа** – у ребенка заболевание или состояние, которое требует длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (первичные ИДС, муковисцидоз, глубокая недоношенность и т. п. – **заболевание, от которого ребенок может умереть с высокой вероятностью**).
- **3 группа** – у ребенка прогрессирующее заболевание, для которого не существует радикального излечения: с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (неоперабельные солидные опухоли, нервно-мышечные заболевания, нервно-дегенеративные заболевания, хромосомные аномалии, генетические болезни и т. п. – **заболевание, от которого ребенок неизбежно умрет**).
- **4 группа** – у ребенка необратимое, но не прогрессирующее заболевание с тяжелой формой инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые проявления неврологического дефицита после радикальных онко-нейрохирургических вмешательств, тяжелые формы ДЦП, последствиями спинальной травмы, асфиксии и т. п.)



Клинический подход:


- Н.Н. Савва, И.В. Винярская, О.В. Красько (2016) предлагают **алгоритм использования клинических критериев**, который может быть полезен при решении вопроса о наличии показаний к оказанию паллиативной помощи детям с неонкологической патологией, включающий 2 этапа.

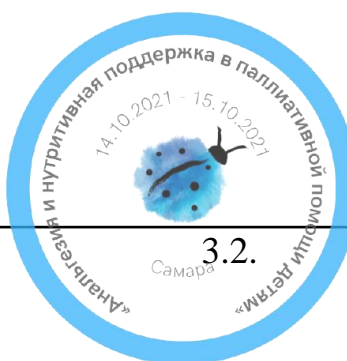
1 этап – использование шкалы PaPaS Scale (версия 3, 2013 год):


- если сумма баллов менее 10 – ребенок не нуждается в паллиативной помощи;
- если сумма баллов более 25 – ребенок однозначно нуждается в паллиативной помощи и выносится на врачебную комиссию;
- если сумма баллов от 10 до 24 – ребенок может нуждаться в паллиативной помощи, вынесение на врачебную комиссию.



Блоки	Описание	Характеристика	Баллы
<i>Блок 1</i>	Траектория болезни и влияние на ежедневную активность ребенка		
	Траектория болезни и влияние на ежедневную активность ребенка (по сравнению с собственной средней активностью)	Стабильное состояние	0
		Медленное прогрессирование болезни без влияния на ежедневную активность ребенка	1
		Нестабильное состояние влияет на ежедневную активность и ограничивает её	2
		Значительное прогрессивное ухудшение состояния с тяжелыми ограничениями ежедневной активности	4
1.2.	Увеличение количества госпитализаций в последний год (по сравнению с предыдущим периодом)	Нет	0
		Да	3

Блок 2	Предполагаемый исход лечения основного заболевания и тяжесть побочных эффектов лечения		
<p data-bbox="233 177 301 215">2.1.</p> 	<p data-bbox="548 177 1051 525">Лечение основного заболевания... (данный пункт не относится к лечению осложнений и сопутствующей патологии, например, боли, диспноэ, пр.)</p>	<p data-bbox="1083 177 1352 215">... куративное</p> <p data-bbox="1083 239 1586 429">... не излечивает, контролирует болезнь и продляет жизнь с хорошим качеством жизни</p> <p data-bbox="1083 501 1576 691">... не излечивает и не контролирует болезнь, но оказывает положительный эффект на качество жизни</p> <p data-bbox="1083 725 1580 915">... не излечивает, не контролирует болезнь и не оказывает эффекта на качество жизни</p>	<p data-bbox="1734 177 1765 215">0</p> <p data-bbox="1734 239 1765 278">1</p> <p data-bbox="1734 501 1765 539">2</p> <p data-bbox="1734 725 1765 763">4</p>
<p data-bbox="233 936 301 975">2.2.</p>	<p data-bbox="548 936 1051 1329">Побочные эффекты (имеются ввиду побочные эффекты лечения и дополнительное негативное влияние лечения в виде вынужденного нахождения в больнице, пр.)</p>	<p data-bbox="1083 936 1159 975">Нет</p> <p data-bbox="1083 1001 1383 1039">Низкий уровень</p> <p data-bbox="1083 1065 1402 1103">Средний уровень</p> <p data-bbox="1083 1129 1412 1168">Высокий уровень</p>	<p data-bbox="1734 936 1765 975">0</p> <p data-bbox="1734 1001 1765 1039">1</p> <p data-bbox="1734 1065 1765 1103">2</p> <p data-bbox="1734 1129 1765 1168">4</p>

Блок 3		Симптомы и другие проблемы	
3.1. 	Интенсивность симптомов или сложность контроля симптомов (как минимум последние 4 недели)	Нет симптомов	0
		Симптомы слабо выражены и легко контролируются	1
		Один из симптомов выражен умеренно и контролируется	2
		Один из симптомов очень тяжелый и тяжело контролируется (часто приводит к незапланированным госпитализациям или вызовам врача, кризисным состояниям)	4
3.2.	Психологический дистресс пациента из-за наличия симптомов	Нет	0
		Легкий	1
		Умеренный	2
		Значительный	4
3.3.	Психологический дистресс родителей или ухаживающего персонала из-за симптомов или страданий ребенка	Нет	0
		Легкий	1
		Умеренный	2
		Значительный	4
Блок 4		Предпочтения / потребности пациента или родителей (ухаживающего персонала)	
		Предпочтения медицинских и других специалистов	
4.1.	Пациент / родители хотят получать паллиативную помощь или формулируют потребности, которые лучше всего покрываются паллиативной помощью	Нет	0 – ответьте на вопрос 4.2.
		Да	4 – не отвечайте на вопрос 4.2.
4.2.	Вы или Ваша команда чувствуют, что этому пациенту показано оказание паллиативной помощи	Да	4
		Нет	0

Блок 5	Предполагаемая продолжительность жизни		
<p data-bbox="280 149 347 185">5.1.</p> 	<p data-bbox="589 149 1081 235">Предполагаемая продолжительность жизни</p>	<p data-bbox="1110 149 1207 185">Годы</p>	<p data-bbox="1642 149 1864 285">0 – ответьте на вопрос 5.2.</p>
		<p data-bbox="1110 321 1497 357">От месяца до 1-2 лет</p>	<p data-bbox="1642 321 1864 456">1 – ответьте на вопрос 5.2.</p>
		<p data-bbox="1110 485 1603 571">Недели – несколько месяцев</p>	<p data-bbox="1642 485 1864 621">3 – не отвечайте на вопрос 5.2.</p>
		<p data-bbox="1110 735 1362 771">Дни – недели</p>	<p data-bbox="1642 735 1864 871">4 – не отвечайте на вопрос 5.2.</p>
<p data-bbox="280 978 347 1013">5.2.</p>	<p data-bbox="589 978 1072 1170">«Удивитесь ли Вы, если данный ребенок внезапно умрет в ближайшие 6-12 месяцев?»»</p>	<p data-bbox="1110 978 1168 1013">Да</p>	<p data-bbox="1738 978 1767 1013">0</p>
		<p data-bbox="1110 1063 1188 1099">Нет</p>	<p data-bbox="1738 1063 1767 1099">2</p>
<p data-bbox="67 1313 299 1349">Общий балл</p>			

2 этап – использование классификации клинических осложнений для «промежуточной группы» по шкале PaPaS Scale, набравшей от 10 до 24 баллов:
если ребенок не имеет ни одного признака из групп А, Б, Д или только один признак из групп В или Г – он скорее всего не нуждается в паллиативной помощи.

Группа клинических осложнений	Подгруппа клинических осложнений
А – дыхательная система	Дыхательная система (трахеостома и/или ИВЛ)
Б – нутритивный статус	Нутритивный статус (боль или беспокойство, ассоциированное с кормлением; необходимость в постоянном снижении объема кормления)
В – судороги	Судороги (плохой контроль судорог / спастики, несмотря на большое количество лекарств; частое возникновение кризисных ситуаций: судороги более 5 мин, требуют экстренного введения противосудорожных; эпизоды эписпатуса, требующие госпитализации)
Г – спастика, моторная активность	Спастика – моторная активность (спастический тетрапарез / вовлечение всего тела)
Д – другая неврологическая симптоматика	Другая неврологическая симптоматика (бульбарный / псевдобульбарный / нарушения – проблемы с глотанием, поперхивания, кашель на еду)



Исследование Н.Н. Савва, И.В. Винярской, О.В. Красько (2016) *в качестве критериев, определяющих с высокой степенью вероятности необходимость оказания паллиативной помощи детям с неонкологическим заболеванием*, рекомендуют следующие:

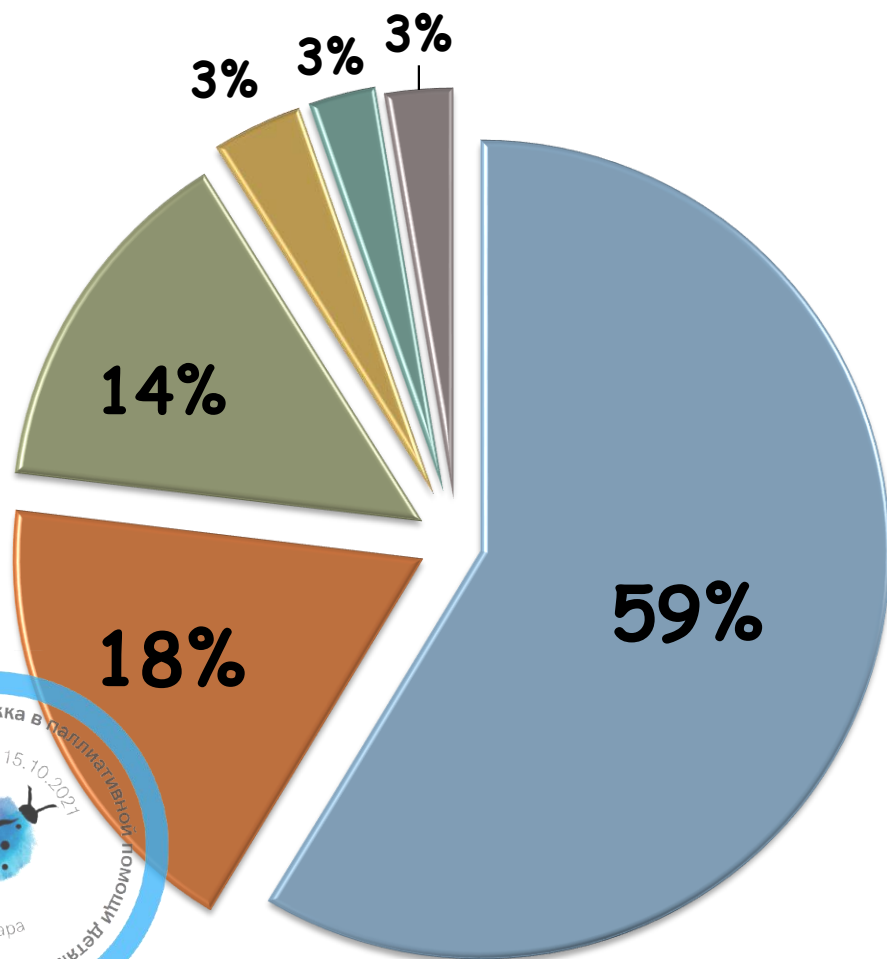
- *Со стороны дыхательной системы:* наличие трахеостомы, нуждаемость в искусственной вентиляции легких (инвазивной / неинвазивной) и / или кислородной поддержке; частые или участвовавшие инфекции дыхательных путей и / или госпитализация в ОРИТ из-за инфекции дыхательных путей.
- *Со стороны желудочно-кишечного тракта* – наличие стомы и / или назогастрального зонда.
- *Со стороны нервной системы:* резистентные судороги и / или спастика, требующие экстренного введения противосудорожных препаратов или приводящие к развитию эпилептического статуса / требующие госпитализации; наличие бульбарного / псевдобульбарного синдрома.
- *Со стороны моторной активности* – спастическая квадриплегия / тетрапарез; зависимость от инвалидной коляски / ухаживающего лица.



Группы заболеваний по НОЗОЛОГИИ

(по данным реестра паллиативных детей Самарской области)

225 детей, из них:



■ неврологические 132 чел.

■ генетические 41 чел

■ врожденные пороки развития 32 чел

■ онкологические 8 чел

■ хирургические 6 чел

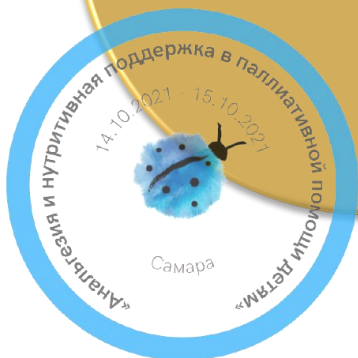
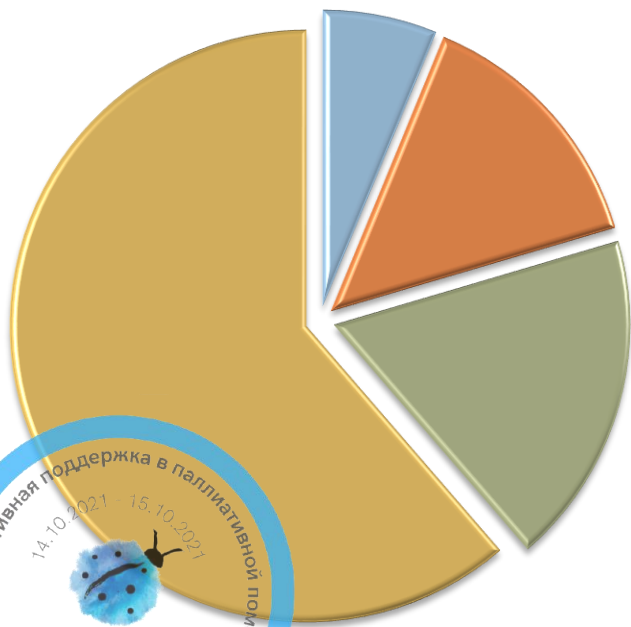
■ прочие 6 чел



Распределение по группам заболеваний, согласно показаниям к педиатрической ПТП: (Европейская Ассоциация Паллиативной Помощи, 2009)

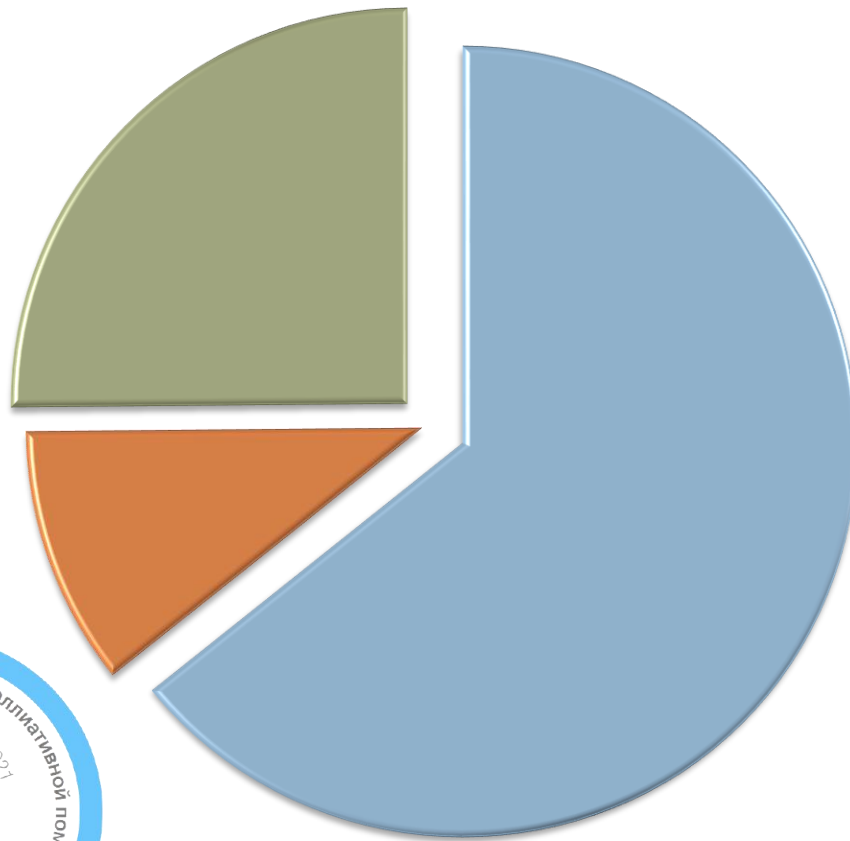
группы заболеваний

- 1 группа: Угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациента безуспешным
- 2 группа: заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода
- 3 группа: прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения — с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным
- 4 группа: необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям



Количество детей, получивших паллиативную помощь

паллиативные дети по данным на II квартал

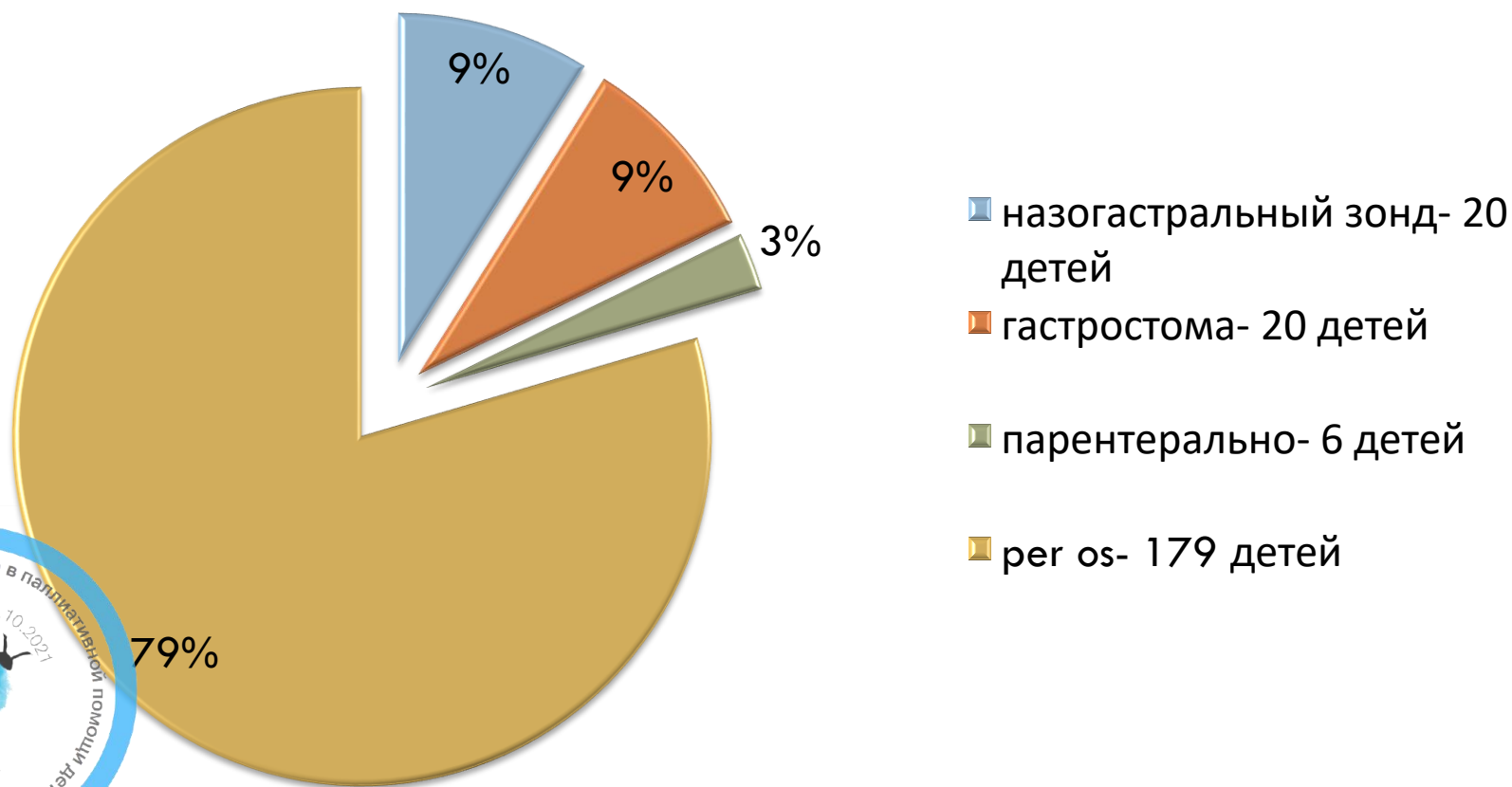


- амбулаторная помощь- 225 детей
- стационарная помощь- 37 детей
- специализированная (бригады ПП)- 88 детей
-



Способы приема пищи

способы приема пищи



- назогастральный зонд- 20 детей
- гастростома- 20 детей
- парентерально- 6 детей
- per os- 179 детей



Питание паллиативных детей:

- Совместно с благотворительным фондом «ЕВИТА» в 2021 году запущена программа обеспечения специализированным питанием паллиативных детей
- 87 детей, имеющих нутритивную недостаточность, преимущественно с гастростомами и назогастральными зондами, получают питание



В планах развития детской паллиативной помощи Самарской области:

- Открытие отделения паллиативной помощи на 10 коек на базе педиатрического отделения ГБУЗ «СОКБ им.В.Д.Середавина»;
- Создание регистра паллиативных детей;
- Продолжить начатую работу по обеспечению паллиативных детей специализированным питанием;
- Открытие «горячей линии» для консультации родителей и медицинских работников;
- Проведение образовательных мероприятий для медицинских работников



Контакты:

- Главный внештатный специалист МЗ Самарской области по паллиативной помощи детям

Калинина Елена Анатольевна

Педиатрический корпус ГБУЗ «СОКБ
им.В.Д.Середавина»

8-917-121-59-54

calinialena@yandex.ru



Спасибо за внимание!!!

