

Санкт-Петербургский Детский хоспис

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ПРИКАЗ

от 31 мая 2019 года N 345н/372н

Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания населения, общественных объединений, иных некоммерческих организаций, в сфере охраны здоровья граждан

Настоящий документ включен в Перечень нормативных правовых актов, содержащих обязательные требования в отношении компаний и 3 статьи 15 Федерального закона "Об обязательных требованиях к исполнению государственных функций органами государственной власти Российской Федерации"
- Применение изготовителя базы данных.

В соответствии с частью 5 статьи 10 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" от 21.11.2011, N 48, ст.6724; 2019, N 10,

приказываем:

1. Утвердить Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи, порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания населения, общественных объединений, иных некоммерческих организаций, в сфере охраны здоровья граждан



ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ ВОПРОСЫ при организации паллиативной медицинской помощи детям



Генеральный директор АНО «Детский хоспис»
Ткаченко Александр Евгеньевич

Исполнительный директор АНО «Детский хоспис»
Кушнарера Ирина Владимировна

ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ ВОПРОСЫ
при организации паллиативной медицинской помощи
детям

УДК 128

ББК 51.1л

Генеральный директор АНО «Детский хоспис»

Ткаченко Александр Евгеньевич

Исполнительный директор АНО «Детский хоспис»

Кушнарева Ирина Владимировна

Часто задаваемые вопросы при организации
паллиативной медицинской помощи детям – СПб.

Типография «Экспресс Реклама»

ISBN 978-5-906804-10-5

© Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»

Вступительное слово протоиерея Александра Ткаченко

«Нужно добавить дням жизни, если нельзя добавить жизни дней». Эти слова французской журналистки Анн-Дофин Жюллиан стали девизом всей системы паллиативной помощи. Дочь Анн-Дофин умерла от редкой генетической болезни. Когда родители двухлетней Таис узнали, что малышке осталось жить всего два месяца, они дали обещание сделать остаток ее жизни как можно более счастливым, и с этой задачей они справились. С помощью друзей, врачей, в атмосфере всеобщей любви они сопровождали своего ребенка на всех этапах болезни.

Родителям неизлечимо больных детей необходимо очень много мужества, терпения и любви, чтобы научиться жить с этой болью. Принять свою жизнь, адаптироваться к новым условиям ребенку и его близким помогают в Детском хосписе в Санкт-Петербурге. Здесь стараются исполнить маленькие радости и большие мечты, сокровенные желания и смелые фантазии. Потому что мы понимаем, как дорог и ценен каждый миг жизни.

Суть паллиативной помощи состоит в том, чтобы поддерживать тогда, когда нет невозможности вылечить. Практически никто, кроме самих пациентов, не может знать, какая именно забота нужна неизлечимому больному. Речь идет не только о медицинских услугах, но и о социальной, духовной и психологической поддержке.

Паллиативная помощь – это профессиональный ежедневный труд медсестер, врачей, добровольцев, социальных педагогов и руководителей. В Детском хосписе в Санкт-Петербурге работает уникальная команда специалистов, имеющих большой клинический стаж и обладающих удивительными душевными качествами. Сотрудникам хосписа помогают единомышленники, партнеры и волонтеры.

Специалисты Детского хосписа накопили бесценный опыт работы с больными детьми, научились наполнять их жизнь интересными, значимыми событиями. Здесь помогают приобретать новые знания и навыки, выражать себя через игру и творчество. Философия хосписа утверждает жизнь, она строится на убеждении, что благодаря персональному уходу и заботе окружающих дети и их близкие могут наиболее полно прожить последний период жизни больного.

Сотрудники хосписа готовы делиться накопленным опытом. Так, в августе прошлого года при содействии Санкт-петербургского Детского хосписа был построен центр паллиативной помощи Белгородской области «Изумрудный город». Ведется работа в Калуге, Екатеринбурге, Орле, Севастополе, Симферополе, ХМАО, Перми, Саратове, Оренбурге, Курске, Республики Крым, Твери, Иркутске. За 18 лет нашей работы было построено 7 объектов паллиативной помощи. Надеюсь, что знания петербургских специалистов помогут и другим регионам прислушаться к потребностям детей и родителей и сделать так, чтобы всем тяжелобольным хватало пространства любви и гармонии.

протоиерей Александр Ткаченко

член Общественного совета при Министерстве здравоохранения РФ
член Общественной палаты РФ, лауреат Государственной премии

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие	8
Введение	9
I. Обзор основной нормативно-правовой базы системы паллиативной медицинской помощи	11
II. Часто задаваемые вопросы	14
1. Что такое паллиативная медицинская помощь?	16
2. Какие учреждения и какие специалисты оказывают паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную?	16
3. Какие учреждения и какие специалисты оказывают паллиативную специализированную медицинскую помощь?	18
4. Кому оказывается паллиативная медицинская помощь?	19
5. Кто устанавливает, что пациент нуждается в ПМП?	21
6. Что должно делать медицинское учреждение, если установлено, что пациент нуждается в ПМП (решение принимает ВК)?	22
7. Можно ли оказывать ПМП без согласия гражданина или его законного представителя?	22
8. Существует ли преемственность оказания помощи пациенту со стороны организаций, предоставляющих ПМП?	23
9. С кем взаимодействуют медицинские организации, оказывающие ПМП?	23
10. Какие медицинские работники могут оказывать ПМП?	24
11. В каких условиях оказывается ПМП?	24
12. Является ли обязательным оказание духовной помощи пациентам, нуждающимся в оказании ПМП?	24

13. Имеют ли право на духовную поддержку пациенты, которые получают ПМП находясь в стационаре? 25
14. Как трактуется термин «ребенок» российским законодательством? 25
15. Пациенту оказывается ПМП. Может ли ему оказываться специализированная, в том числе высокотехнологичная помощь? 25
16. Как организовывается преемственность оказания помощи при достижении ребенком 18 лет? 26
17. Предоставляются ли пациенту медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому? . 26
18. Где пациент, нуждающийся в оказании ПМП, может получить необходимую информацию? 26
19. Существует ли порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, общественных организаций и иных НКО, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья граждан? 27
20. Когда организуется социальное обслуживание и в какие сроки? 27
21. Какие виды социальных услуг предоставляются? 28
22. Как организуется выявление пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, среди проживающих в стационарных организациях социального обслуживания? 29
23. Как организуется оказание паллиативной медицинской помощи пациентам в стационарных организациях социального обслуживания? 29
24. Нужно ли заключать договор между медицинским учреждением и НКО или стационарным социальным учреждением? 29

Предисловие

За последние 10 лет в России было сделано многое для оказания помощи тяжелобольным детям: внесены изменения в законодательство, появились новые медицинские учреждения, государство взаимодействует с экспертным сообществом, с общественными и благотворительными организациями.

Одним из вариантов системного решения проблем семей, столкнувшихся с тяжелым заболеванием ребенка, является открытие хосписов. Это базовая структура паллиативной медицины для оказания помощи тяжелобольным людям в терминальном состоянии (когда поражение органов носит необратимый характер), которым осталось жить скорее дни и месяцы, чем годы.

В России наиболее известен Санкт-петербургский Детский хоспис, который является учреждением паллиативной медицинской помощи детям и подросткам в возрасте до 18 лет, страдающим неизлечимыми заболеваниями в терминальной стадии и с коротким прогнозом жизни, а также детям и подросткам, страдающим потенциально смертельными заболеваниями, чье выздоровление возможно, но маловероятно, и чей жизненный прогноз может составлять многие годы.

Детский хоспис оказывает активное и комплексное попечение, включающее в себя физическую, психологическую, эмоциональную, социальную и духовную помощь. Основное внимание уделяется обеспечению наилучшего возможного качества жизни и оказанию комплексной помощи всей семье.

Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)» – первое в Российской Федерации медицинское учреждение нового типа. Оно дает возможность пациентам проводить месяцы, которые могут стать последними, не в реанимации, а в условиях, близких к домашним.

В здании предусмотрено все, что необходимо для комфортного пребывания больного ребенка: широкие коридоры, просторные лифты, оснащенная современной техникой кухня и столовая. На окружающей здание территории установлено игровое оборудование, адаптированное для детей на инвалидных колясках.

Это методическое пособие обобщает опыт Детского хосписа. Оно рассчитано на организаторов паллиативной помощи, медицинских работников, юристов, экономистов. Пособие содержит информацию, которая упростит работу с законодательной базой, регулирующей

функционирование профильных учреждений, поможет учесть все требования к конструктивным особенностям этой инфраструктуры и выстроить эффективное взаимодействие структур и ведомств, осуществляющих деятельность в сфере охраны здоровья граждан.

Введение

В 2018 году в книге «Комплексный подход как залог качества оказания паллиативной медицинской помощи детям» Санкт-Петербургский Детский хоспис¹ рассказывал о своем многолетнем опыте партнерства государственного учреждения и НКО при оказании паллиативной медицинской помощи² и о важности комплексного подхода, включающего в себя медицинскую, социальную, психологическую и духовную помощь.

Изданный в 2019 году Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31 мая 2019 г. N 345н/372н «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» определил права и обязанности всех участников процесса для оказания всесторонней помощи ребенку и его семье в этот непростой период.

Теперь при оказании паллиативной медицинской помощи ответственность ложится не только на медицинских работников, но и на социальных работников, психологов, священнослужителей, а также волонтеров, сотрудников НКО³ и благотворительных фондов, которые помогают организовать досуг пациентов в медицинском учреждении, приобрести дополнительные памперсы или средства гигиены и удовлетворить иные потребности пациента. Главное в достижении цели – правильно разграничить сферу ответственности между медицинскими и социальными учреждениями, хосписами, НКО.

1 Санкт-Петербургский Детский хоспис – это модель объединения ресурсов благотворительного фонда «Детский хоспис», автономной некоммерческой организации «Детский хоспис» и Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)». Именно такая модель дает возможность реализовывать комплексный подход к детям, нуждающимся в ПМП, с учетом потребностей их семей в получении медицинской, социальной, психологической помощи и духовной поддержки.

2 Далее — ПМП.

3 НКО – некоммерческие организации.

В этом издании Санкт-Петербургский Детский хоспис в качестве ответов на наиболее часто задаваемые вопросы приведет ссылки на законодательную базу и мнения специалистов из разных областей, принимающих участие в оказании паллиативной медицинской помощи.

I. Обзор основной нормативно-правовой базы системы паллиативной медицинской помощи

Основной Федеральный закон Российской Федерации, регламентирующий оказание паллиативной медицинской помощи, – это закон об основах охраны здоровья⁴. Определение ПМП, информация об условиях ее оказания, о взаимодействии медицинских учреждений в целях предоставления социальных услуг, о мерах социальной защиты, психологической поддержки и духовной помощи содержится в статье 36 323-ФЗ.

В оказании паллиативной медицинской помощи немаловажным является оказание социальных услуг, и этот вид помощи регламентирован Федеральным законом Российской Федерации о социальном обслуживании граждан⁵.

Правоотношения в области прав человека и гражданина на свободу совести и вероисповедания, а также правовое положение религиозных объединений, в том числе особенности их гражданско-правового положения регулируются Федеральным законом Российской Федерации о свободе совести и о религиозных объединениях⁶.

Приказ об оказании паллиативной медицинской помощи⁷ – это документ, консолидирующий помощь всех направлений – медицинскую, социальную, психологическую, духовную помощь – и регламентирующий взаимодействие не только государственных структур, но и НКО как равноправных участников проектов в сфере охраны здоровья.

Главное в паллиативной медицинской помощи – это вовремя выписанные и правильно подобранные наркотические средства и пси-

4 Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Далее – 323-ФЗ

5 Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». Далее – 442-ФЗ

6 Федеральный закон № 125-ФЗ от 26 сентября 1997 года «О свободе совести и о религиозных объединениях». Далее – Закон 125-ФЗ

7 Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31 мая 2019 г. N 345н/372н «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». Далее – Приказ по ПМП.

хотропные вещества⁸. В медицинском учреждении при наличии лицензии их должно быть достаточно. Работа должна быть организована по принципу «препараты ждут пациента, а не пациент ждет обезболивания».

При оказании паллиативной медицинской помощи пациенту предоставляются для использования на дому медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека .

Федеральный закон 323-ФЗ «Об охране здоровья граждан РФ»

Статья 6. Приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи

1. Приоритет интересов пациента при оказании медицинской помощи реализуется путем:
 - 1) соблюдения этических и моральных норм, а также уважительного и гуманного отношения со стороны медицинских работников и иных работников медицинской организации;
 - 2) оказания медицинской помощи пациенту с учетом его физического состояния и, по возможности, культурных предпочтений и религиозных взглядов;
 - 3) обеспечения ухода при оказании медицинской помощи;
 - 4) организации оказания медицинской помощи пациенту с учетом рационального использования его времени;
 - 5) установления требований к проектированию и размещению медицинских организаций с учетом соблюдения санитарно-гигиенических норм и обеспечения комфортных условий пребывания пациентов в медицинских организациях;
 - 6) создания условий, обеспечивающих возможность по-

⁸ Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 12.11.1997г. № 330 «О мерах по улучшению учета, хранения, выписывания и использования наркотических средств и психотропных веществ». Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 01.12.2016 № 917н «Об утверждении нормативов для расчета потребности в наркотических и психотропных лекарственных средствах, предназначенных для медицинского применения» и иные приказы.

сещения пациента и пребывания родственников с ним в медицинской организации с учетом состояния пациента, соблюдения противоэпидемического режима и интересов иных лиц, работающих и (или) находящихся в медицинской организации.

2. В целях реализации принципа приоритета интересов пациента при оказании медицинской помощи органы государственной власти Российской Федерации, органы государственной власти субъектов Российской Федерации, органы местного самоуправления, осуществляющие полномочия в сфере охраны здоровья, и медицинские организации в пределах своей компетенции взаимодействуют с общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья.

II. Часто задаваемые вопросы

1. Что такое ПМП?
2. Какие учреждения и какие специалисты оказывают паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную?
3. Какие учреждения и какие специалисты оказывают паллиативную специализированную медицинскую помощь?
4. Кому оказывается ПМП?
5. Кто устанавливает, что пациент нуждается в ПМП?
6. Что должно делать медицинское учреждение, если установлено, что пациент нуждается в ПМП (решение принимает ВК)?
7. Можно оказывать ПМП без согласия гражданина или его законного представителя?
8. Существует ли преемственность оказания помощи пациенту со стороны организаций, предоставляющих ПМП?
9. С кем взаимодействуют медицинские организации, оказывающие ПМП?
10. Какие медицинские работники могут оказывать ПМП?
11. В каких условиях оказывается ПМП?
12. Является ли обязательным оказание духовной помощи пациентам, нуждающимся в оказании ПМП?
13. Имеют ли право на духовную поддержку пациенты, которые получают ПМП находясь в стационаре?
14. Как трактуется термин «ребенок» российским законодательством?
15. Пациенту оказывается ПМП. Может ли ему оказываться специализированная, в том числе высокотехнологичная помощь?
16. Как организуется преемственность оказания помощи при достижении ребенком 18 лет?

17. Предоставляется ли пациенту медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому?
18. Где пациент, нуждающийся в оказании ПМП, может получить информацию?
19. Существует ли порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, общественных организаций и иных НКО, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья граждан?
20. Когда организуется социальное обслуживание и в какие сроки?
21. Какие виды социальных услуг предоставляются?
22. Как организуется выявление пациентов, нуждающихся в ПМП, среди проживающих в стационарных организациях социального обслуживания?
23. Как организуется оказание ПМП пациентам в стационарных организациях социального обслуживания?
24. Нужно ли заключать договор между медицинским учреждением и НКО или стационарным социальным учреждением?

1. Что такое паллиативная медицинская помощь?

Паллиативная медицинская помощь – это один из четырех видов медицинской помощи (статья 32 Закона 323-ФЗ).

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 (статья 36 Закона 323-ФЗ).

ВАЖНО! Оказывать паллиативную медицинскую помощь могут многие медицинские учреждения, но важно помнить, что у каждого из них есть свои функции, отличные друг от друга.

ПМП подразделяется на паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную, и паллиативную специализированную медицинскую помощь (статья 36 Закона и пункт 3 Приказа).

2. Какие учреждения и какие специалисты оказывают паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную?

1. Паллиативную первичную доврачебную медицинскую помощь оказывают:

1.1. Организации:

- фельдшерские здравпункты
- фельдшерско-акушерские пункты
- врачебные амбулатории
- иные медицинские организации (их структурные подразделения), оказывающие первичную доврачебную медико-санитарную помощь

1.2. Специалисты:

- фельдшеры при условии возложения на них функций лечащего врача
- иные медицинские работники со средним медицинским образованием фельдшерских здравпунктов, фельдшерско-акушерских пунктов, врачебных амбулаторий, иных медицинских организаций (их структурных подразделений), оказывающих первичную доврачебную медико-санитарную помощь

1.3. Функции:

- выявление пациентов
- активное динамическое наблюдение пациентов
- проведение первичного осмотра в течение двух рабочих дней после обращения и (или) получения пациентом медицинского заключения о наличии медицинских показаний для оказания ПМП
- лечение болевого синдрома и других тяжелых проявлений заболевания
- назначение лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты
- выполнение или назначение мероприятий по уходу за пациентом
- вынесение на рассмотрение ВК вопроса о направлении пациента на медико-социальную экспертизу
- направление пациентов в организации, оказывающие паллиативную специализированную медицинскую помощь
- направление пациентов в организации для получения специализированной медицинской помощи
- информирование пациента о характере и особенностях течения заболевания с учетом этических и моральных норм, уважительного и гуманного отношения к пациенту, его родственникам и близким
- обучение пациента и заботящихся о нем лиц навыкам медицинского ухода
- организация и проведение консультаций по вопросам оказания ПМП и (или) консилиумов с применением телемедицинских технологий

(пункты 7 и 11 Приказа)

2. Паллиативную первичную врачебную медицинскую помощь оказывают:

2.1. Организации, оказывающие:

- первичную медико-санитарную помощь
- специализированную медицинскую помощь

2.2. Специалисты:

- врачи-терапевты
- врачи-терапевты участковые
- врачи-педиатры
- врачи-педиатры участковые
- врачи общей практики (семейные врачи)
- врачи – специалисты медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, специализированную медицинскую помощь

2.3. Функции:

Такие же, как и при оказании паллиативной первичной доврачебной медицинской помощи (пункты 8 и 11 Приказа).

3. Какие учреждения и какие специалисты оказывают паллиативную специализированную медицинскую помощь?

1. Организации:

- кабинеты ПМП взрослым (функции – пункт 6 приложения 2 Приказа)
- отделения выездной патронажной ПМП взрослым (функции – пункт 8 приложения 5 Приказа)
- отделения ПМП взрослым (функции – пункт 7 приложения 8 Приказа)
- хосписы для взрослых (функции – пункт 8 приложения 14 Приказа)
- отделения сестринского ухода для взрослых (функции – пункт 6 приложения 20 Приказа)
- дома (больницы) сестринского ухода для взрослых (функции – пункт 8 приложения 17 Приказа)
- дневные стационары ПМП взрослым (функции – пункт 7 приложения 11 Приказа)

- респираторные центры для взрослых (функции – пункт 8 приложения 23 Приказа)
 - отделения (бригады) выездной патронажной ПМП детям (функции – пункт 8 приложения 26 Приказа)
 - отделения (койки) ПМП детям (функции – пункт 7 приложения 29 Приказа)
 - хосписы для детей (функции – пункт 8 приложения 35 Приказа)
 - дневные стационары ПМП детям (функции – пункт 7 приложения 32 Приказа)
2. Специалисты:
- врачи-специалисты, занимающие должность врача по паллиативной медицинской помощи
 - иные врачи-специалисты
 - медицинские работники со средним профессиональным образованием
3. Основные функции – это оказание паллиативной специализированной помощи, лечение болевого синдрома, оказание психологической помощи пациенту и семье, взаимодействие с организациями социального обслуживания и т. д. (пункт 9 Приказа)

4. Кому оказывается паллиативная медицинская помощь?

Взрослым и детям по решению врачебной комиссии медицинской организации, когда возможно только улучшение качества жизни и облегчение боли неизлечимо больных граждан (пункты 5 и 6 Приказа).

Паллиативная медицинская помощь оказывается взрослым с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, а также заболеваниями или состояниями в стадии, когда исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, при наличии медицинских показаний, указанных в приложении N1 к Положению 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, утвержденному настоящим приказом (далее – Положение). Показаниями к паллиативной медицинской помощи являются в том числе:

различные формы злокачественных новообразований

органный недостаточность в стадии декомпенсации, при невозможности достичь ремиссии заболевания или стабилизации состояния пациента

хронические прогрессирующие заболевания в терминальной стадии развития

тяжелые необратимые последствия нарушений мозгового кровообращения, необходимость проведения симптоматического лечения и обеспечения ухода при оказании медицинской помощи

тяжелые необратимые последствия травм, необходимость проведения симптоматического лечения и обеспечения ухода при оказании медицинской помощи

дегенеративные заболевания нервной системы на поздних стадиях развития заболевания

различные формы деменции, в том числе с болезнью Альцгеймера, в терминальной стадии заболевания

социально значимые инфекционные заболевания в терминальной стадии развития, необходимость проведения симптоматического лечения и обеспечения ухода при оказании медицинской помощи

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:

распространенных и метастатических форм злокачественных новообразований, при невозможности достичь клинико-лабораторной ремиссии

поражений 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)

неоперабельных врожденных пороков развития

поздних стадий неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем, нуждающихся в симптоматическом лечении и уходе

последствий травм и социально значимых заболеваний, сопровождающихся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом

5. Кто устанавливает, что пациент нуждается в ПМП?

Врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка или взрослого, с обязательным привлечением специалистов:

Для взрослых:

- врача по паллиативной медицинской помощи
- врача по медицинской реабилитации, врача-гериатра (для пациентов старше 75 лет)
- врача-анестезиолога-реаниматолога и/или врача-пульмонолога (для пациентов, нуждающихся в длительной респираторной поддержке)

Для детей:

- врача по паллиативной медицинской помощи
- врача по медицинской реабилитации

Исключение: медицинское заключение взрослым со злокачественными новообразованиями может выдать:

- врач-онколог при наличии гистологически верифицированного диагноза
- врач-терапевт участковый, врач общей практики (семейный врач), фельдшер, врач-специалист при наличии заключения врача-онколога о необходимости проведения симптоматического лечения

(пункты 13–16 Приказа)

6. Что должно делать медицинское учреждение, если установлено, что пациент нуждается в ПМП (решение принимает ВК)?

1. Оформляет медицинское заключение, которое вносится в медицинскую документацию пациента. Копия 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. Копия выдается на руки пациенту или его законному представителю (пункт 17 Приказа).
2. Организует направление пациента на медико-социальную экспертизу (пункт 18).
3. Организует социальное обслуживание (информирует пациентов, о перечне социальных услуг, порядке и условиях их предоставления; направляет обращение о нуждаемости пациента в социальной помощи) (пункт 18 Приказа, приложение 38 пункт 4).

7. Можно ли оказывать ПМП без согласия гражданина или его законного представителя?

Допускается оказание ПМП без согласия гражданина, одного из родителей или иного законного представителя, если состояние граж-

данина не позволяет выразить ему свою волю и отсутствует законный представитель (статья 20 Закона).

8. Существует ли преемственность оказания помощи пациенту со стороны организаций, предоставляющих ПМП?

Да. При выписке пациента из медицинской организации, оказывающей паллиативную специализированную медицинскую помощь в стационарных условиях, выдается выписка из медицинской карты стационарного больного, в которой указываются рекомендации по дальнейшему наблюдению, лечению, в том числе по организации респираторной поддержки и ухода в амбулаторных условиях (на дому). Выписка направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную медико-санитарную помощь, по месту жительства (фактического пребывания) пациента и медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях.

В течение двух рабочих дней после выписки пациента медицинская организация, получившая информацию о пациенте, нуждающемся в оказании паллиативной медицинской помощи, организует первичный осмотр и дальнейшее наблюдение пациента (пункт 20 Приказа).

• *Уважаемые коллеги, выдавая на руки выписку и направляя ее в медицинские организации по месту жительства, помните, что у Вас есть право на звонок в эту организацию. Вы можете связаться с лечащим врачом и рассказать о пациенте, оставить свои координаты и сообщить дату перевода, не дожидаясь, когда информация (выписка) пройдет все административные круги регистрации. Для пациента эти дни могут быть трудными. Пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, нужно передавать «из рук в руки»!*

9. С кем взаимодействуют медицинские организации, оказывающие ПМП?

- с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом

- с добровольцами (волонтерами)
- с организациями социального обслуживания
- с религиозными организациями
- с организациями социального обслуживания
- с общественными объединениями
- с иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья (пункт 27 Приказа)

10. Какие медицинские работники могут оказывать ПМП?

ПМП оказывают медицинские работники, прошедшие обучение по оказанию такой помощи (пункт 10 Приказа).

11. В каких условиях оказывается ПМП?

ПМП оказывается:

- в амбулаторных условиях, в том числе на дому
- в условиях дневного стационара
- в стационарных условиях

(пункт 4 Приказа)

12. Является ли обязательным оказание духовной помощи пациентам, нуждающимся в оказании ПМП?

Нет. Никто не обязан сообщать о своем отношении к религии и не может подвергаться принуждению при определении своего отношения к религии. Запрещается вовлечение малолетних в религи-

озные объединения, а также обучение малолетних религии вопреки их воле и без согласия их родителей или лиц, их замещающих (пункт 5 статьи 3 Закона 125-ФЗ от 26.09.1997г).

13. Имеют ли право на духовную поддержку пациенты, которые получают ПМП находясь в стационаре?

Да, если это не нарушает внутренний распорядок медицинской организации (подпункт 11 пункта 5 статьи 19 Федерального закона № 323-ФЗ).

14. Как трактуется термин «ребенок» российским законодательством?

Термин «ребенок» существует в законодательстве. Им принято считать лицо до 18 лет. По Российскому законодательству понятие «малолетний» предполагает возраст от рождения до 14 лет, а с 14 до 18 лет ребенок считается «несовершеннолетним»

15. Пациенту оказывается ПМП. Может ли ему оказываться специализированная, в том числе высокотехнологичная помощь?

Да. Гражданин, в том числе проживающий в стационарной организации социального обслуживания, при наличии медицинских показаний к специализированной помощи и невозможности ее получения в медицинской организации, оказывающей ПМП, направляется в медицинские организации соответствующего профиля, для получения специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи (пункт 21 Приказа).

В экстренной ситуации выездная бригада скорой медицинской помощи доставляет пациента в медицинские организации, обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение (пункт 22 Приказа).

16. Как организовывается преемственность оказания помощи при достижении ребенком 18 лет?

Не менее чем за 30 рабочих дней до достижения ребенком возраста 18 лет с целью обеспечения преемственности оказания ПМП в медицинскую организацию, оказывающую первичную врачебную медико-санитарную помощь взрослым, по месту жительства (фактического пребывания) пациента, а также в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях взрослым, направляется выписка из истории развития ребенка (пункт 23 Приказа).

• Уважаемые коллеги, выдавая на руки выписку и направляя ее в медицинские организации по месту жительства помните, что у Вас есть право на звонок в эту организацию. Вы можете связаться с лечащим врачом и рассказать о пациенте, оставить свои координаты и сообщить дату перевода, не дожидаясь, когда информация (выписка) пройдет все административные круги регистрации. Для пациента эти дни могут быть трудными. Пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, нужно передавать «из рук в руки»!

17. Предоставляются ли пациенту медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому?

Да. Перечень медицинских изделий утверждается Министерством здравоохранения Российской Федерации (пункты 25 и 26 Приказа).

18. Где пациент, нуждающийся в оказании ПМП, может получить необходимую информацию?

Сведения о медицинских организациях, оказывающих ПМП, доводятся до граждан лечащими врачами, а также путем размещения медицинскими организациями сведений в интернете и на информационных стендах медицинской организации (пункт 29 Приказа). Также к распространению информации привлекаются НКО (пункт 19 приложения 39 к Приказу).

19. Существует ли порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, общественных организаций и иных НКО, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья граждан?

Существует порядок и целями взаимодействия являются:

- организация представления пациентам, получающим ПМП, социальных услуг, мер социальной защиты (поддержки), мер психологической поддержки
- организация оказания ПМП нуждающимся в ней гражданам, получающим социальные услуги в форме социального обслуживания на дому или в стационарной/ полустационарной форме (приложение 38 к Приказу).

20. Когда организуется социальное обслуживание и в какие сроки?

После принятия решения о нуждаемости пациента в предоставлении социального обслуживания и с согласия пациента на предоставление таких услуг (Федеральный закон 442-ФЗ и приложения № 38 Приказа), на основании индивидуальных программ (пункт 20 Приказа).

Социальное обслуживание одиноко проживающих пациентов, утративших способность к самообслуживанию, в форме социального обслуживания на дому или в полустационарной форме организуется не позднее чем за два дня до выписки пациента из стационара (пункт 12 приложения 38 к Приказу). Если в сроки, установленные порядком взаимодействия, оформление социальных услуг не завершено, то организуется оказание пациенту срочных социальных услуг, в том числе доставка лекарственных препаратов, обеспечение питанием, санитарно-гигиенические услуги, содействие в получении экстренной психологической помощи с привлечением к этой работе психологов и священнослужителей (пункт 14 приложения 38 к Приказу).

Социальное обслуживание пациентов, утративших способность к самообслуживанию, в стационарной форме организуется в срок, не превышающий одного месяца с даты признания пациента нуждающимся в такой помощи (пункт 13 приложения 38 к Приказу).

21. Какие виды социальных услуг предоставляются?

- социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту
- социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья
- социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно, а также с использованием телефона доверия
- социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей
- социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией
- социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг
- услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов
- срочные социальные услуги

(пункт 15 приложения 38 к Приказу).

22. Как организуется выявление пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, среди проживающих в стационарных организациях социального обслуживания?

Организации социального обслуживания организуют 1 раз в 3 месяца плановые медицинские осмотры пациентов с участием врачей по паллиативной медицинской помощи. Могут быть организованы внеплановые медицинские осмотры по вызову стационарной организации социального обслуживания, по обращению проживающего или иных лиц, обратившихся в интересах проживающего (пункт 22 приложения 38 к Приказу).

23. Как организуется оказание паллиативной медицинской помощи пациентам в стационарных организациях социального обслуживания?

В сроки, определяемые с учетом состояния пациента, в медицинских организациях, оказывающих паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях, условиях дневного стационара или в стационарных условиях (пункт 25 приложения 38 к Приказу).

При наличии некупированных тяжелых проявлений заболевания организуется оказание пациенту паллиативной медицинской помощи в неотложной форме (пункт 26 приложения 38 к Приказу).

24. Нужно ли заключать договор между медицинским учреждением и НКО или стационарным социальным учреждением?

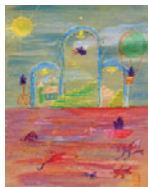
Договор придает юридическую силу и защиту юридическим или физическим лицам. В случае заключения договора медицинское уч-

реждение может требовать сохранения врачебной тайны, конфиденциальной информации, персональных данных; назначения ответственного за выполнение работ; бережного отношения к имуществу и т.д. Следует указать в договоре конкретные виды услуг, работ и время исполнения, это позволит избежать подмены услуг и двойного финансирования, когда одни и те же услуги в одно и то же время выполняются двумя организациями. Помните! В учреждении находятся несовершеннолетние дети, и все ваши действия должны быть направлены на их защиту.

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации Санкт-Петербургского Детского хосписа на сайте www.детскийхоспис.рф в разделе «Методические пособия»



Вопросы, на которые мы не знаем ответов. Пособие, предназначенное для специалистов, работающих в условиях многоконфессионального общества, посвящено духовной поддержке детей с тяжелыми заболеваниями и их семей. Духовная поддержка является неотъемлемой частью паллиативной помощи, поэтому священнослужители могут рассматриваться как специалисты паллиативной педиатрии, способные оказать существенное влияние на качество жизни неизлечимо больного ребенка, его семьи и ускорить процесс реабилитации родственников после утраты ребенка. Представленная книга содержит ответы авторитетных представителей традиционных конфессий – христианства, ислама, иудаизма и буддизма – на вопросы, возникающие у специалистов и родителей, столкнувшихся с проблемой неизлечимого заболевания ребенка.



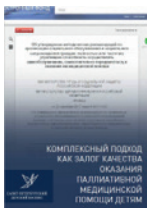
Вопросы, непонятные даже ежу. Книга представляет собой компиляцию, саммари, произведения «Вопросы, на которые мы не знаем ответов»: размышления представителей четырех конфессий – христианства, ислама, иудаизма и буддизма – о вопросах, ответы на которые дать очень сложно. Вместе с ежом, которому страшно оттого, что он ничего не знает, они пытаются понять, почему люди болеют, а особенно им хочется разобраться, почему болеют дети. Брошюра написана просто и понятно для детей. Однако эта книга рассчитано не только на юную аудиторию. Взрослые, посмотрев на вопросы глазами ребенка, смогут по-другому взглянуть на привычные вещи и тем самым найти ответы на волнующие вопросы.



Духовная поддержка семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием ребенка. В издании описаны общие принципы того, как справиться с той или иной сложной ситуацией на основе опыта ежедневной практики оказания помощи тяжелобольным детям и их семьям. Рассматривается суть феномена «духовность» с позиций не только религиозного, но и светского мировоззрения. Описываются место духовной поддержки в контексте целей и задач паллиативной помощи и ее основные функции, дается характеристика духовных потребностей неизлечимо больного ребенка и членов его семьи. Отдельное внимание уделяется негативным последствиям, к которым может привести дефицит духовной поддержки. И конечно же, часть книги посвящена существующим средствам оказания духовной поддержки неизлечимо больным детям и их близким.



Волонтерская деятельность в практике паллиативной помощи детям. В пособии описан опыт работы Санкт-Петербургского Детского хосписа с волонтерами, роль в функционировании организации людей, готовых безвозмездно и от всего сердца помогать тяжелобольным детям. Для руководства хосписа важными будут подсказки, где найти волонтера, как координировать его работу, какими ресурсами должно обладать учреждение для успешного взаимодействия. Волонтеры в свою очередь почерпнут много ценной информации о правовой стороне своей деятельности и поймут, какими знаниями они должны обладать, чтобы стать частью хосписа.



Настоящее издание поможет читателю сориентироваться в существующем законодательстве, регулирующем сферу паллиативной медицинской помощи детям, с точки зрения возможностей обеспечения комплексного подхода при оказании паллиативной помощи пациентам. Предлагаются рекомендации и предложения по определению критериев оценки качества оказания паллиативной помощи. При оказании паллиативной медицинской помощи нужно учитывать важность комплексного подхода, включающего в себя медицинскую, социальную, психологическую и духовную помощь, с учетом требований существующего законодательства.



Организация хосписа - непростой процесс, который таит в себе множество нюансов. Чтобы Вы могли идти проторенным путем и нигде не ошибиться, Детский хоспис делится своим опытом. Авторы рассказывают о принципиальных различиях паллиативной и паллиативной медицинской помощи, о том, почему важно взаимодействие органов государственной власти разных отраслей, их подведомственных и некоммерческих организаций. Кроме того, затрагивается один из самых актуальных вопросов, вопрос финансирования – авторы делятся, как и где искать источники. Брошюру можно смело назвать уникальной, она станет настольной книгой для специалистов, с чистого листа организующих паллиативную помощь в своем регионе.

197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский проспект, дом 23А

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org

Телефон

+7(812) 416-13-30

Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»

ИНН 7814658786

КПП 781401001

ОГРН 1167800053618

ПАО «Банк «Санкт-Петербург» в Санкт-Петербурге

Р/счет 40703810827000003920

К/счет 30101810900000000790

БИК 044030790

Данное издание подготовлено в рамках проекта
«Повышение качества паллиативной медицинской помощи детям за счет вне-
дрения системы мониторинга качества паллиативной помощи, развития соци-
ального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества эксперт-
ного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка»

при поддержке Фонда президентских грантов

Распространяется бесплатно

© Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», 2021 г.