

**МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»**



**ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ
ПАЛЛИАТИВНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ**

**МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»**



**ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ
ПАЛЛИАТИВНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ**

**САНКТ-ПЕТЕРБУРГ
2013**

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
Порядок оказания паллиативной медицинской помощи
детскому населению. — СПб.: Типография Михаила Фурсова,
2013.—48 с.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис»
© Рекламное агентство «Экспресс-Реклама»

Предисловие

Неизлечимо больной ребенок — одно из самых тяжелых испытаний семьи, системы медицинской помощи и общества в целом. Бремя медико-социальных проблем семей с инкурабельными детьми призвана разделять и облегчать система детской паллиативной помощи. Она адресована пациентам, для которых радикальный подход к терапии изначально невозможен или полностью исчерпан. Детская паллиативная медицинская помощь — это иные принципы, подходы и философия, чем куративная медицина, направленная на полное излечение ребенка. Паллиативная помощь фокусируется на обеспечении максимально возможного качества жизни пациента и его семьи, обоснованно оберегая их от ничем не оправданных страданий — физических и моральных. Всесторонняя поддержка больного ребенка на его уникальном пути к смерти, в идеале «безболезненной, непостыдной и мирной» — вот философия паллиативной медицины.

Согласно определению ВОЗ (2001), «Паллиативная помощь — это комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни больного и его семьи, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания».

Паллиативная помощь концептуально основана на целостном (холистическом) подходе к проблемам больного ребенка. Это предполагает не только облегчение мучительных телесных симптомов больного, но и комплексную немедицинскую поддержку его семьи в обстоятельствах, когда куративный подход не показан и достоверно бесперспективен. Паллиативный межпрофессиональный подход к неизлечимому ребенку обязательно включает физический, психосоциальный и духовный компоненты, каким бы не был основной диагноз и какая бы организационная модель помощи не применялась. Потребность детского населения в паллиативной помощи оценивается экспертами разных

стран неоднозначно; это обусловлено объективными причинами: неопределенностью медицинского прогноза для жизни пациентов, отсутствием популяционных регистров данных, различной доступностью и качеством оказываемой медицинской помощи.

Согласно мнению экспертов EAPC Taskforce for Palliative Care in Children (2009), по крайней мере 10 из 10 000 детей в возрасте от 0 до 19 лет страдают от жизнеугрожающих и ограничивающих продолжительность жизни заболеваний. Только менее трети из них больны онкологическими заболеваниями. Согласно аналитической оценке данной экспертной группы, в популяции из 250 000 человек, из которых около 50 000 составляют дети, в течение одного года 8 детей умирают от заболеваний, ограничивающих продолжительность жизни (3 — от онкологических заболеваний, 5 — от иных, преимущественно нейродегенеративных, метаболических и генетических), 60-80 детей страдают заболеваниями из группы «ограничивающих продолжительность жизни», а 30-40 из них нуждаются в специализированной паллиативной помощи. Для уточнения данной базовой потребности каждой национальной системе здравоохранения необходимо иметь точные эпидемиологические данные о частоте и распространенности заболеваний и состояний, требующих паллиативной помощи детям на их территории.

Российская паллиативная помощь детям находится в периоде активного становления и изучения международного опыта. Несмотря на интенсивное развитие нормативно-правовой базы паллиативной помощи (ПП) после утверждения Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ (статья 36 «Паллиативная медицинская помощь»), в ее формировании и развитии сохраняется немало организационных проблем. Дети, остро нуждающиеся в паллиативной помощи, не всегда и не всюду получают ее своевременно, качественно и в полном объеме. В отличие от клинических рекомендаций в области куративной педиатрии, отечественная паллиативная педиатрия сегодня еще не имеет детально проработанных рекомендаций, алгоритмов выбора оптимальных организационных моделей ПП, в результате чего объем и характер помощи определяется в основном индивидуальным врачебным опытом специалистов, не прошедших последипломного обучения по паллиативной помощи. Безусловно, отечественные профессиональные сообщества педиатров, онкологов,

гематологов, неврологов, генетиков, медицинских психологов, социальных работников и организаторов здравоохранения стоят перед сложной практической задачей разработки единого стандартизованного подхода к созданию российской системы паллиативной помощи детям на основе международных рекомендаций и опыта. Важной тенденцией развития ПП в России является участие в этом процессе не только заинтересованных государственных структур, но и специалистов негосударственных форм собственности, а также общественных организаций, длительно работающих в области паллиативной медицины (благотворительных фондов, некоммерческих организаций, родительских обществ).

Всестороннее аналитическое изложение успешного международного опыта паллиативной помощи детям содержится в многочисленных документах Всемирной Организации Здравоохранения и международных профессиональных организаций, работающих в сфере ПП: Европейской Ассоциации Паллиативной Помощи (European Association for Palliative Care, EAPC), Американской Академии Хосписной и Паллиативной Медицины (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, ААНРМ), Международной Ассоциации Хосписной и Паллиативной Помощи (International Association for Hospice and Palliative Care, IАНРС), а также некоторых других. Однако, при всей универсальности содержащихся в данных рекомендациях базовых принципов паллиативной медицины, зарубежные модели ПП настолько тесно интегрированы с социально-экономическими особенностями общества и национальных систем здравоохранения, а также культурно-этническими традициями стран, что не могут быть механически заимствованы для применения в современной российской практике.

В ближайшие годы паллиативная помощь детям в России должна быть представлена как отлаженная общегосударственная система, которая учитывает все разнообразие организационных моделей помощи детям и подросткам — как в стационарах, так и на дому. Детские хосписы как часть системы ПП детям позволят наиболее полно использовать потенциал паллиативного подхода: как стационарных, так и амбулаторных видов медицинской помощи, а также разнообразных хосписных программ (контроль симптомов, социальная передышка, помощь в конце жизни, информационная поддержка, программы горевания и др).

Особое государственное внимание развитию ПП детям уделено в подпрограмме 6 («Оказание паллиативной помощи, в том числе детям») «Государственной программы развития здравоохранения Российской Федерации», утвержденной Правительством РФ 24 декабря 2012 года.

Успешный региональный опыт вносит существенный вклад в формирование государственной системы ПП детям в нашей стране. В частности, опыт Санкт-Петербургского детского хосписа, ставшего первым в России учреждением детской паллиативной помощи, созданным совместными усилиями Русской Православной Церкви и Правительства Санкт-Петербурга в 2003 году, активно изучается и заимствуется при организации паллиативной помощи детям в других регионах РФ — Казани, Перми, Екатеринбурге, Москве, Московской области и пр.

В данном издании представлен проект Порядка оказания паллиативной помощи детям, разработанный экспертами на основе десятилетнего опыта успешного функционирования амбулаторных и стационарных моделей паллиативной помощи детям в Санкт-Петербургском детском хосписе. Авторский коллектив надеется, что эти материалы могут быть полезны при формировании нормативно-правовой базы паллиативной помощи детям как на федеральном, так и на региональном уровне.

Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению

1. Настоящий порядок устанавливает правила оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению, направленной на улучшение качества жизни детей с неизлечимыми заболеваниями, за исключением больных ВИЧ-инфекцией.
2. Паллиативная медицинская помощь детям включает в себя медицинскую помощь, психосоциальную и духовную поддержку больных неизлечимыми заболеваниями, а также психосоциальную помощь родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним и не менее 14-и месяцев после утраты.
3. Паллиативная медицинская помощь детям оказывается в медицинских организациях государственной, муниципальной и частной систем здравоохранения, имеющих лицензию на медицинскую деятельность в части выполнения работ (услуг) по осуществлению паллиативной медицинской помощи.
4. Паллиативная медицинская помощь медицинскими организациями государственной и муниципальной систем здравоохранения оказывается пациентам бесплатно.
5. Паллиативная медицинская помощь детям может оказываться в условиях:
 - обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение (стационарно);
 - не предусматривающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение (амбулаторно);
 - предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время (дневной стационар).
6. Паллиативная медицинская помощь оказывается детям, имеющим заболевания и состояния, угрожающие жизни, а также заболевания на стадии выраженного прогрессирования, нуждающимся в длительном постороннем уходе¹:

¹Европейская Ассоциация Паллиативной Помощи, 2009 (European Association of Palliative Care, 2009)

- угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (злокачественные новообразования, ХПН и т.п.);
- заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (муковисцидоз; глубокая недоношенность и т.п.);
- прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (нервно-мышечные заболевания, хромосомные аномалии и т.п.);
- необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы и т.п.).

7. Стационарная паллиативная медицинская помощь детям оказывается в отделениях паллиативной медицинской помощи детских хосписов, детских больниц или больниц для взрослых, имеющих детские отделения. Правила организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям предусмотрены [приложениями 1-3](#) к настоящему Порядку.

8. Дневной стационар паллиативной медицинской помощи детям создается в детских хосписах, детских больницах или больницах для взрослых, имеющих детские отделения, для оказания медицинской и социально-психологической помощи в случаях, когда пациенту необходимо проведение курса лечения в условиях медицинской организации в дневное время. Паллиативная медицинская помощь в дневном стационаре оказывается в соответствии с правилами организации деятельности, рекомендуемыми штатными нормативами и стандартами оснащения, представленными в [приложениях № 4-6](#) к настоящему Порядку.

9. Для оказания паллиативной медицинской помощи детям в домашних условиях в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям, создается выездная служба паллиативной медицинской помощи. Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения выездной службы паллиативной медицинской помощи предусмотрены [приложениями №7-9](#) к настоящему Порядку.

Детский хоспис является самостоятельной медицинской ор-

ганизацией, сочетающей в своей структуре как стационарные, так и амбулаторные формы организации паллиативной медицинской помощи, и организует свою деятельность в соответствии с правилами, рекомендуемыми штатными нормативами и стандартом оснащения для структурных подразделений, представленными в [приложениях № 3, 6, 9, 10, 11](#) к настоящему Порядку.

10. При оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарах условия пребывания пациентов должны быть максимально приближены к домашним (одно / двухместные палаты с санитарным блоком, койко-место для одного ухаживающего взрослого), предусматривается наличие помещений для занятий, отдыха и общения.

11. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой наблюдается или лечится ребенок, в составе руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего отделением и лечащего врача-специалиста по профилю заболевания ребенка. Врачебная комиссия оформляет заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи ([приложение №12](#)), которое выдается на руки родителям; в медицинскую организацию по месту жительства ребенка в течение 3-х дней передаются сведения о выдаче родителям заключения, и направляется дубликат заключения.

12. Врач-педиатр участковый, или врач общей практики (семейный), или врач-специалист, у которых ребенок наблюдается в связи с заболеванием, организуют оказание паллиативной медицинской помощи по согласованию с подразделением паллиативной медицинской помощи, с учетом информированного согласия и возможностей семьи обеспечить необходимый уход в домашних условиях ([приложение №13, 14](#)).

13. В случае постоянной регистрации ребенка вне региона, в котором установлены показания к паллиативной медицинской помощи, заключение о наличии показаний направляется в органы управления здравоохранением по месту жительства ребенка для организации ему показанной помощи.

14. Органы управления здравоохранением обеспечивают меди-

цинские организации информацией о подразделениях паллиативной медицинской помощи детям в регионе проживания ребенка и показаниях для получения этого вида помощи.

15. Родители, имея на руках заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи, могут обратиться в подразделение паллиативной медицинской помощи детям самостоятельно.

16. При развитии у пациента в любом из подразделений паллиативной медицинской помощи детям острых заболеваний, обострении хронических заболеваний, других экстренных / неотложных состояний, не относящихся к терминальной фазе заболевания и требующих оказания стационарной лечебно-диагностической помощи, медицинская помощь им оказывается по вызову врача паллиативной медицинской помощи бригадой скорой медицинской помощи (в том числе специализированной) по месту вызова, а также в транспортном средстве при медицинской эвакуации ребенка в медицинскую организацию, оказывающую круглосуточную медицинскую помощь.

17. После устранения в медицинской организации угрожающих жизни состояний ребенок переводится бригадами скорой медицинской помощи, в том числе при наличии медицинских показаний — с использованием санитарной или санитарно-авиационной эвакуации, в подразделение паллиативной медицинской помощи.

18. Контроль боли у пациентов, находящихся в подразделениях паллиативной медицинской помощи, осуществляется в соответствии с лицензией на применение наркотических средств.

19. Детский хоспис может организовывать долгосрочную ИВЛ в домашних условиях с целью поддержания клинической стабильности и повышения качества жизни пациентов в условиях вентиляционной зависимости при оформлении информированного согласия родителей.

20. Продление сроков пребывания в подразделениях паллиативной медицинской помощи детям осуществляется по решению врачебной комиссии медицинской организации в соответствии с состоянием пациента и его потребностями.

21. С целью повышения качества жизни детей с неизлечимыми заболеваниями и их родственников, создания условий для социально активной жизни до наступления смерти, а также с целью профилактики синдрома профессионального выгорания у персонала в подразделениях паллиативной медицинской помощи проводится социально-психологическая работа в соответствии с основными функциями, представленными в [приложении №15](#).

22. После выписки из подразделения паллиативной медицинской помощи пациент поступает на диспансерное наблюдение в медицинскую организацию по месту жительства (постоянного наблюдения) или в другое медицинское учреждение по желанию родителей с рекомендациями по лечению и уходу.

23. Подразделения паллиативной медицинской помощи обеспечивают круглосуточное консультирование и психологическую поддержку по требованию родителей или ребенка (находящегося на патронате выездной службы, выписанного из отделения / дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям) по выделенному телефону, при необходимости решают вопрос о форме оказания паллиативной медицинской помощи.

24. По достижении 18-и лет пациент передается под наблюдение подразделений паллиативной медицинской помощи для взрослого населения.

25. На детский хоспис возлагается организационно-методическое руководство по совершенствованию и развитию системы паллиативной медицинской помощи детям в субъекте РФ:

- анализ эффективности и качества паллиативной медицинской помощи детям;
- изучение потребности детского населения субъекта РФ в паллиативной медицинской помощи, учет пациентов, разработка предложений по развитию данного вида помощи в регионе, методическая помощь в создании подразделений паллиативной медицинской помощи детям;
- организация и участие в работе по подготовке кадров службы паллиативной медицинской помощи детскому населению;
- участие в проведении совещаний, конференций, семинаров по проблемам паллиативной помощи детям; освоение

и внедрение в практику работы новых методов паллиативного лечения и ухода за больными;

- консультативная поддержка персонала медицинских организаций по вопросам паллиативной медицинской помощи детям;
- создание службы добровольных помощников (волонтеров), обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в стационаре и домашних условиях.
- привлечение внимания государственных, коммерческих, общественных и религиозных организаций к проблемам больных на поздних стадиях заболевания.

26. Паллиативная медицинская помощь детям осуществляется врачами-педиатрами и врачами-специалистами, а также средними медицинскими работниками, имеющими специальность «сестринское дело в педиатрии», которые получили дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям, с последующим повышением квалификации по паллиативной медицинской помощи каждые 5 лет. Специалисты подразделений паллиативной медицинской помощи детям работают во взаимодействии со специалистами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям.

27. При приеме в подразделение паллиативной медицинской помощи детям медицинских работников, не имеющих дополнительного последиplomного образования по паллиативной медицинской помощи детям, они обязаны пройти обучение в течение 3 месяцев после приема на работу.

28. При необходимости для участия в оказании паллиативной медицинской помощи детям, в том числе консультативной, могут привлекаться специалисты других медицинских организаций и организаций системы социальной защиты населения и образования.

Приложение 1 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

Правила организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям (далее Отделение).
2. Отделение создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей стационарную медицинскую помощь детям, в том числе детского хосписа.
3. Отделение оказывает медицинскую помощь, психосоциальную и духовную поддержку больным неизлечимыми заболеваниями, а также психосоциальную помощь родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним и после утраты.
4. Структура Отделения и штатная численность работников устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создано Отделение, исходя из коечной мощности Отделения, действующих требований к организации отделений детских больниц и с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением №2](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
5. Отделение возглавляет заведующий, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям.
6. Отделение осуществляет следующие функции:
 - медицинская помощь больным детям по показаниям, требующим круглосуточного медицинского наблюдения, в соответствии с профилем патологии, потребностями пациентов, контроль болевого синдрома, по показаниям — необходимая консультативная помощь;

- обеспечение дополнительного индивидуального лечебного питания (ассортимент продуктов, калорийность) с учетом бактериологической безопасности;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
- психологическая и социальная помощь детям и членам их семей;
- взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в подразделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети;
- консультативная помощь медицинским организациям и специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;
- психологическая помощь медицинским и другим специалистам, оказывающим паллиативную медицинскую помощь детям;
- создание службы внештатных сотрудников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях и в стационаре.

7. Для обеспечения деятельности Отделения рекомендуется предусматривать:

- палаты для детей (одно- двухместные с санитарным блоком);
- койко-место для одного из членов семьи каждого ребенка или законного представителя, осуществляющего уход за ребенком;
- койки интенсивного ухода;
- процедурный и перевязочный кабинеты;
- игровую комнату, в том числе для проведения занятий;
- кабинет для психологического консультирования;
- помещения для занятий лечебной физкультурой и массажа;
- иные помещения для обеспечения деятельности Отделения, а также для комфортного пребывания и психологической помощи детям и их родственникам.

8. Оснащение Отделения осуществляется в соответствии с рекомендуемым стандартом оснащения, предусмотренным [приложением №3](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

9. Отделение для обеспечения своей деятельности использует возможности лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений медицинской организации, в составе которой оно создано, при этом диагностические и лечебные процедуры по возможности проводятся в Отделении.

10. Отделение может использоваться в качестве клинической базы образовательных учреждений среднего, высшего и дополнительного профессионального образования, а также научных организаций.

Приложение 2
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемые штатные нормативы
персонала отделения паллиативной
медицинской помощи детям

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Заведующий отделением	1 на отделение
2	Врач-педиатр	2 на 10 коек
3	Врач-педиатр дежурant	5,5 на 1 круглосуточный дежурный пост (вводится на 4 койки)
4	Врач-невролог	1 на 10 коек
5	Врач-онколог детский	1 на 10 коек
6	Врач-анестезиолог-реаниматолог	1 на 10 коек
7	Врач-психотерапевт	0,5 на 10 коек
8	Врач по лечебной физкультуре	1 на 10 коек
9	Медицинский психолог	1 на 10 коек
10	Специалист по социальной работе	1 на 10 коек
11	Педагог-дефектолог	0,5 на 10 коек
12	Воспитатель	2 на 10 коек
13	Старшая медицинская сестра	1 на отделение
14	Инструктор по лечебной физкультуре	1 на 10 коек
15	Медицинская сестра по массажу	1 на 10 коек
16	Медицинская сестра процедурного кабинета	0,5 на 10 коек
17	Медицинская сестра палатная	5,5 на 1 круглосуточный дежурный пост (вводится на 4 койки)
18	Медицинская сестра перевязочного кабинета	1 на кабинет
19	Сестра-хозяйка	1 на отделение

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
20	Санитарка-буфетчица	2 на отделение
21	Младшая медицинская сестра	5,5 на 1 круглосуточный дежурный пост (вводится на 4 койки)
22	Санитарка-ваннщица	1 на 10 коек
23	Санитарка-уборщица	2 на 10 коек
24	Санитарка процедурного кабинета	1 на кабинет
25	Санитарка перевязочного кабинета	1 на кабинет

Примечание:

1) должности медицинского и прочего персонала, не поименованные в приложении, вводятся (привлекаются) в соответствии с действующими приказами Министерства здравоохранения РФ, регламентирующими штатные нормативы учреждений здравоохранения;

2) оплата труда консультантов, не являющихся штатными работниками, производится на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада, предусмотренного действующими приказами ФСИН РФ.

Приложение 3
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемый стандарт оснащения отделения
паллиативной медицинской помощи детям

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
1	Функциональная кровать	по числу коек
2	Пеленальный стол	по требованию
3	Прикроватный столик	по числу коек
4	Тумба прикроватная	по числу коек
5	Кресло-туалет	по требованию
6	Прикроватная информационная доска (маркерная)	по числу коек
7	Противопролежневый матрас	по числу коек
8	Кресло-каталка	по требованию
9	Каталка больничная для перевозки пациентов	по требованию
10	Тележка грузовая межкорпусная	не менее 2 шт.
11	Тележка для перемещения больных с подъемным механизмом и съёмными носилками	по требованию
12	Массажная кушетка	по требованию
13	Стол манипуляционный для инструментария	по требованию
14	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по числу коек
15	Сейф для хранения сильнодействующих лекарственных средств	по требованию

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
16	Ширма 3-х секционная	1 на 2 койки
17	Монитор больного: частота дыхания, пульсоксиметрия, электрокардиография, не инвазивное артериальное давление, температура	по требованию
18	Вакуумный электроотсос	по требованию
19	Мобильная реанимационная медицинская тележка	1 шт.
20	Портативный электрокардиограф	1 шт.
21	Портативный аппарат ИВЛ	по требованию
22	Глюкометр	1 шт.
23	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	1 шт. на 3 койки
24	Холодильник для хранения лекарственных средств	по требованию
25	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию (не менее одного)
26	Шкаф для хранения лекарственных средств	по требованию
27	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	по требованию
28	Мешок дыхательный реанимационный (типа Амбу)	1 шт.
29	Облучатель-циркулятор воздуха ультрафиолетовый	1 шт.
30	Термометр медицинский	по числу детских коек
31	Стетофонендоскоп	по требованию
32	Тонометр для измерения артериального давления с набором манжеток для детей, в том числе до года	2 шт. на 10 коек
33	Молоточек неврологический	2 шт.
34	Диагностический фонарик	по числу штатных должностей врачей
35	Весы	1 шт.
36	Электронные весы для детей до года	1 шт.

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
37	Ростомер	1 шт.
38	Кровать (кресло) для родственников	по числу детских коек
39	Сенсорная комната (светильники, пуф, настенные лампы, ЖК видеопроектор, бассейн с мячами и иное оборудование)	по требованию
40	Игровые модули для оборудования игровой комнаты	1 комплект
41	Диагностические/терапевтические психологические материалы (кабинет психолога)	1 комплект (комплектация по требованию)

Приложение 4 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

Правила организации деятельности дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям (далее Дневной стационар).
2. Дневной стационар создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь детям, в том числе детского хосписа.
3. Дневной стационар оказывает паллиативную медицинскую помощь детям, больным неизлечимыми заболеваниями, не требующим круглосуточного медицинского наблюдения, и социально-психологическую помощь их родственникам в период пребывания в Дневном стационаре.
4. Структура Дневного стационара и штатная численность работников устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создан Дневной стационар, исходя из коечной мощности, действующих требований к организации дневных стационаров и с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением №5](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
5. Дневной стационар возглавляет заведующий, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям.
6. Дневной стационар осуществляет следующие функции:
 - проведение диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий, требующих специальной подготовки пациента, краткосрочного медицинского наблюдения без круглосуточного нахождения в стационаре, с минимальным отрывом от привычных домашних условий;
 - контроль болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;

- обеспечение консультаций специалистов по профилю заболевания;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
- психологическая и социальная помощь детям и членам их семей;
- организация консультаций детям и членам их семей по медицинским и социальным вопросам;
- взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в подразделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети;
- консультативная помощь медицинским организациям и специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;
- привлечение внештатных сотрудников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях и в стационаре.

7. Для организации работы дневного стационара в нем рекомендуется предусматривать:

- палаты для детей (одно / двухместные с санитарным блоком);
- процедурный (манипуляционный) и перевязочный кабинеты;
- игровую комнату, в том числе для проведения занятий;
- кабинет для психологического консультирования;
- помещения для занятий лечебной физкультурой и массажа;
- иные помещения для обеспечения деятельности Дневного стационара, а также для комфортного пребывания и психологической помощи детям и их родственникам.

8. Оснащение Дневного стационара осуществляется в соответствии с рекомендуемым стандартом оснащения, предусмотренным [приложение №6](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

9. Дневной стационар для обеспечения своей деятельности использует возможности структурных подразделений медицинской организации, в составе которой он создан, или других медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям.

Приложение 5
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемые штатные нормативы
работников дневного стационара по оказанию
паллиативной медицинской помощи детям

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Заведующий дневным стационаром	1,0 ставка или вместо 0,5 должности врача при наличии менее 15 пациенто-мест
2	Врач-педиатр	2 на 10 коек
3	Врач-психотерапевт	0,5 на 10 коек
4	Медицинский психолог	1 на 10 коек
5	Специалист по социальной работе	1 на 10 коек
6	Воспитатель	2 на 10 коек
7	Старшая медицинская сестра	1 на отделение
8	Инструктор по лечебной физкультуре	1 на 10 коек
9	Медицинская сестра по массажу	1 на 10 коек
10	Медицинская сестра процедурного кабинета	0,5 на 10 коек
11	Медицинская сестра палатная	2 на 10 коек
12	Медицинская сестра перевязочного кабинета	1 на кабинет
13	Сестра-хозяйка	1 на отделение
14	Санитарка-буфетчица	2 на отделение
15	Младшая медицинская сестра	2 на 10 коек
16	Санитарка-уборщица	2 на 10 коек
17	Санитарка процедурного кабинета	1 на кабинет
18	Санитарка перевязочного кабинета	1 на кабинет

Примечание:

1) должности медицинского и прочего персонала, не поименованные в приложении, вводятся (привлекаются) в соответствии с действующими приказами Министерства здравоохранения РФ, регламентирующими штатные нормативы учреждений здравоохранения;

2) оплата труда консультантов, не являющихся штатными работниками, производится на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада, предусмотренного действующими приказами ФСИН РФ.

Приложение 6
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемый стандарт оснащения
дневного стационара по оказанию
паллиативной медицинской помощи детям

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
1	Функциональная кровать	по числу коек
2	Пеленальный стол	по требованию
3	Прикроватный столик	по числу коек
4	Тумба прикроватная	по числу коек
5	Кресло-туалет	по требованию
6	Прикроватная информационная доска (маркерная)	по числу коек
7	Противопролежневый матрас	по требованию
8	Кресло-каталка	по требованию
9	Каталка больничная для перевозки пациентов	по требованию
10	Массажная кушетка	по требованию
11	Стол манипуляционный для инструментария	по требованию
12	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по числу коек
13	Сейф для хранения сильнодействующих лекарственных средств	по требованию
14	Ширма 3-х секционная	1 на 2 койки
15	Мобильная реанимационная медицинская тележка	1 шт.
16	Портативный электрокардиограф	1 шт.
17	Глюкометр	1 шт.
18	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	1 шт. на 3 койки
19	Холодильник для хранения лекарственных средств	по требованию
20	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию (не менее одного)
21	Шкаф для хранения лекарственных средств	по требованию

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
22	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	по требованию
23	Мешок дыхательный реанимационный (типа Амбу)	1 шт.
24	Облучатель-циркулятор воздуха ультрафиолетовый	1 шт.
25	Термометр медицинский	по числу детских коек
26	Стетоскоп	по требованию
27	Тонометр для измерения артериального давления с набором манжеток для детей, в том числе до года	2 шт. на 10 коек (но не менее 1)
28	Молоточек неврологический	2 шт.
29	Диагностический фонарик	по числу штатных должностей врачей
30	Весы	1 шт.
31	Электронные весы для детей до года	1 шт.
32	Ростомер	1 шт.
33	Игровые модули для оборудования игровой комнаты	1 комплект
34	Диагностические/терапевтические психологические материалы (кабинет психолога)	1 комплект (комплектация по требованию)

Приложение 7 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

Правила организации деятельности выездной службы (выездные патронажные бригады) паллиативной медицинской помощи детям

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности выездной службы паллиативной медицинской помощи детям (далее Выездная служба).
2. Выездная служба создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь детям, в том числе детского хосписа.
3. Выездная служба оказывает медицинскую помощь, психосоциальную и духовную поддержку больным неизлечимыми заболеваниями, а также психосоциальную помощь родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним и в течение не менее 14-и месяцев после утраты.
4. Структура Выездной службы и штатная численность работников устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой она создана, исходя из числа пациентов и их семей, находящихся на патронаже, и с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением №8](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
5. Выездную службу возглавляет заведующий, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи.
6. Выездная служба оказывает паллиативную медицинскую помощь детям во взаимодействии с медицинскими организациями и врачами общей лечебной сети, наблюдающими больного ребенка, а также используя при необходимости услуги других подразделений паллиативной медицинской помощи детям.

7. Отделение выездной помощи оказывает паллиативную медицинскую помощь детям с неизлечимыми заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни, а также пациентам, находящимся в стабильном состоянии, но заболевание которых может привести к преждевременной смерти.

8. Количественный и профессиональный состав выездной патронажной бригады определяет заведующий выездной службой с учетом первичного или повторного посещения, а также в зависимости от медицинских и социальных показаний (ухудшение самочувствия больных; потребность в симптоматической, социальной, психологической, духовной помощи; обучение родственников навыкам ухода за больным и др.).

9. Выездная служба осуществляет следующие функции:

- динамическое наблюдение пациентов, находящихся на паллиативном медицинском лечении, при активных посещениях и по вызову;
- организация консультативно-диагностической и специализированной амбулаторной медицинской помощи детям;
- организация госпитализации пациентов в подразделения паллиативной медицинской помощи и медицинские организации общей лечебной сети по показаниям;
- проведение комплексных мероприятий, направленных на улучшение физического и эмоционального состояния пациента и членов семьи; контроль болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;
- организация стационара на дому для больных детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, состояние которых не требует круглосуточного медицинского наблюдения, но по состоянию здоровья не могут получить медицинскую помощь в условиях медицинской организации или нетранспортабельны;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
- психологическая и социальная помощь детям и членам их семей;
- оказание консультативной помощи специалистам медицинских организаций, в которых получают медицинскую помощь дети, нуждающиеся в паллиативном лечении и уходе (общелечебная сеть);
- привлечение добровольных помощников, обеспечива-

ющих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях.

10. Первичное посещение проводится врачом совместно с медицинской сестрой и психологом не позднее 5-и дней с момента получения информации о поступлении пациента под наблюдение Выездной службы. Вызов выездной патронажной бригады осуществляется пациентом или его родственниками по выделенной телефонной линии, режим работы которой устанавливается руководителем медицинской организации.

11. Стационар на дому осуществляет следующие функции:

- проведение курса медикаментозной терапии;
- физиотерапевтические процедуры, массаж, ЛФК и др. мероприятия восстановительной терапии по медицинским показаниям;
- долечивание больных, выписанных из детского хосписа/отделения / дневного стационара паллиативной медицинской помощи.

12. Отбор больных для лечения в стационаре на дому проводится заведующим выездной службой по представлению врачей — педиатров и врачей — специалистов службы.

13. Оснащение Выездной службы осуществляется в соответствии с рекомендуемым стандартом оснащения, предусмотренным [приложением №9](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.

14. Выездная служба для обеспечения своей деятельности использует возможности структурных подразделений медицинской организации, в составе которой она создана, а также других подразделений паллиативной медицинской помощи и медицинских организаций общей лечебной сети.

15. Отделение выездной помощи может использоваться в качестве клинической базы образовательных учреждений среднего, высшего и дополнительного профессионального образования.

Приложение 8
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемые штатные нормативы работников
выездной службы паллиативной медицинской
помощи детям*

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Заведующий выездной службой	1 на службу
2	Фельдшер - диспетчер	2 на службу
3	Врач-педиатр	1 на бригаду + 2,0 на службу
4	Врач-невролог	0,5 на бригаду
5	Врач-онколог детский	0,5 на бригаду
6	Врач-психотерапевт	0,5 на бригаду
7	Специалист по социальной работе	1 на службу
8	Медицинский психолог	0,5 на бригаду
9	Старшая медицинская сестра	1 на службу
10	Медицинская сестра	3 на бригаду + 3,0 на службу
11	Медицинская сестра по массажу	1,0 на службу
12	Инструктор по лечебной физкультуре	1,0 на службу
13	Санитарка – уборщица	2 на службу
14	Водитель	1 на автомобиль (на бригаду) + 1,0 на службу

*Из расчета 1 бригада на 100 пациентов.

Примечание:

1) должности медицинского и прочего персонала, не поименованные в приложении, вводятся (привлекаются) в соответствии с действующими приказами Министерства здравоохранения РФ, регламентирующими штатные нормативы учреждений здравоохранения;

2) оплата труда консультантов, не являющихся штатными работниками, производится на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада, предусмотренного действующими приказами ФСИН РФ.

Приложение 9
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемый стандарт оснащения
выездной службы паллиативной медицинской
помощи детям

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
1	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по требованию
2	Вакуумный электроотсос	по требованию
3	Мобильная реанимационная медицинская тележка	1 шт.
4	Портативный электрокардиограф	1 шт.
5	Глюкометр	1 шт.
6	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	не менее одного на бригаду
7	Холодильник для хранения лекарственных средств	по требованию
8	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию
9	Шкаф для хранения лекарственных средств	по требованию
10	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	1 на бригаду
11	Мешок дыхательный реанимационный (типа Амбу)	1 шт.
12	Термометр медицинский	по требованию
13	Стетофонендоскоп	по числу штатных должностей врачей
14	Тонометр для измерения артериального давления с набором детских манжеток	2 шт.
15	Молоточек неврологический	1 шт. на бригаду
16	Диагностический фонарик	1 шт. на бригаду
17	Комплект диагностических / терапевтических материалов для психолога	по требованию
18	Автомобиль	1 на бригаду + 1 на службу

Приложение 10 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

Правила организации деятельности детского хосписа

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности медицинской организации: детский хоспис.
2. Детский хоспис является самостоятельной медицинской организацией, которая создается для оказания медицинской помощи, психосоциальной и духовной поддержки детям, больным неизлечимыми заболеваниями, а также помощи родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним после утраты.
3. Детский хоспис возглавляет главный врач, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи детям, или генеральный директор.
4. На должность заместителя главного врача / генерального директора по медицинским вопросам назначается специалист, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям.
5. Структура Детского хосписа и штатная численность работников устанавливаются с учетом действующих нормативных актов, а также рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением № 11](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
6. При оказании паллиативной медицинской помощи Детский хоспис обеспечивает:
 - медицинскую помощь больным детям в соответствии с профилем патологии и потребностями пациентов, контроль болевого синдрома, по показаниям — консультативную помощь;
 - обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжело больным ребенком;

- психотерапевтическую помощь больному и его родственникам;
- оказание психологической поддержки родственникам больного в период до и после утраты не менее 14-ти месяцев;
- консультативную помощь в решении социальных проблем пациентов и родственников;
- психологическая помощь медицинским и другим специалистам, оказывающим паллиативную медицинскую помощь детям;
- взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в подразделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети.

7. В структуру Детского хосписа могут быть включены:

- служба выездной помощи;
- стационарное отделение с койками интенсивного ухода;
- дневной стационар;
- общехосписные подразделения (лечебной физкультуры; массажа; клинической диагностики, иные)
- подразделения психолого-социальной помощи;
- организационно-методический отдел.

8. Для обеспечения функционирования структурных подразделений Детского хосписа рекомендуется предусматривать:

- палаты для детей (одно- двухместные с санитарным блоком);
- койко-место для одного из членов семьи каждого ребенка или законного представителя, осуществляющего уход за ребенком;
- койки интенсивного ухода;
- процедурный и перевязочный кабинеты;
- кабинет(ы) для массажа;
- комнату для хранения медикаментов, в том числе оборудованную для хранения наркотических средств и психотропных веществ;
- комнату для хранения и приготовления смесей для лечебного питания и грудного молока;
- игровую комнату;
- комнату для занятий с детьми;
- комнату для психологического консультирования;

- сенсорную комнату;
- помещение для занятий лечебной физкультурой;
- помещение для общения родителей и детей, проведения праздников, иное;
- ритуальную комнату;
- иные помещения для обеспечения деятельности детского хосписа и его структурных подразделений, а также для комфортного пребывания и психологической помощи детям и их родственникам.

9. Оснащение Детского хосписа осуществляется в соответствии с действующими рекомендациями по оснащению медицинских организаций, а также в соответствии с предусмотренными рекомендуемыми стандартами оснащения для структурных подразделений, представленных в [приложениях № 3, 6, 9](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.

10. Детский хоспис для обеспечения своей деятельности использует возможности лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений других медицинских организаций.

11. Детский хоспис может использоваться в качестве клинической базы научных и образовательных учреждений среднего, высшего и дополнительного профессионального образования.

Приложение 11
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Рекомендуемые штатные нормативы
детского хосписа*

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Должности для отделения паллиативной медицинской помощи детям	Приложение 2 к настоящему Порядку
2	Должности для дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям	Приложение 5 к настоящему Порядку
3	Должности для выездной службы паллиативной медицинской помощи детям	Приложение 8 к настоящему Порядку
Организационно-методический отдел		
1	Заведующий отделом	1
2	Врач-методист	1
3	Методист	2
4	Медицинский статистик	1
5	Инженерно-технический персонал	1
6	Оператор персонального компьютера	1

*При формировании штатов детского хосписа могут быть созданы общие для хосписа подразделения (отделения лечебной физкультуры, психологической и социальной помощи, кабинеты процедурный и перевязочный, комната для хранения наркотических препаратов, иное) в счет рекомендуемой численности штатных должностей для отделения, дневного стационара и выездной службы паллиативной медицинской помощи детям в структуре других медицинских организаций.

Приложение 12
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Форма №

Заключение о наличии показаний
к проведению ребенку
паллиативной медицинской помощи

I. ПАСПОРТНАЯ ЧАСТЬ:

1. ФИО ребенка (полностью)

2. Дата рождения _____

Возраст (полных лет или месяцев) _____

3. Адрес постоянного места жительства (по регистрации)

4. Адрес фактического проживания в настоящее время

5. Свидетельство о рождении или паспорт пациента (серия, номер, дата и место выдачи) _____

6. Медицинский страховой полис (серия, номер, дата выдачи)

7. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи)

8. Наименование и адрес поликлиники, в которой наблюдается ребенок _____

II. СВЕДЕНИЯ О ЗАБОЛЕВАНИИ:

1. Клинический диагноз (код МКБ):

основной –
сопутствующий –
осложнения –

2. Анамнез основного заболевания (указать динамику течения).

3. Объем и характер проведенного лечения (основные этапы).

4. Объективный статус пациента по органам и системам в настоящий момент.

5. Группа заболеваний, подлежащих паллиативной медицинской помощи, в которую относится данный пациент (подчеркнуть необходимое):

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

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

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

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

III. ЗАКЛЮЧЕНИЕ КОМИССИИ:

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

2. Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента в настоящее время (обосновать необходимое):

- амбулаторная:

- стационарная:

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации (или его заместитель)

Заведующий отделением

Лечащий врач-специалист по профилю заболевания

Дата, место печати

Заключение получено (родителем, законным представителем —
указать, кем именно) _____
_____ (ФИО полностью)

Дата, подпись

Приложение 13
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Информированное согласие
на оказание паллиативной медицинской помощи
ребенку младше 15 лет

Я, _____
(ФИО гражданина),

« _____ » _____ г. рождения
зарегистрированный (ая) по адресу

(мать, отец, другой законный представитель)
ознакомлен (а) с Заключением комиссии специалистов
о наличии у моего ребенка _____ (ФИО ребенка)
показаний к проведению паллиативной медицинской помощи.

Подтверждаю, что я получил (а) полную информацию о заболевании, объеме проведенного лечения, текущем клиническом состоянии моего ребенка, вероятностном прогнозе его основного заболевания, сопутствующих состояний и осложнений. Я был (а) проинформирован (а) лечащим врачом в устной форме о нецелесообразности оказания специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи в связи с ее нынешней и прогнозируемой в перспективе неэффективностью для моего ребенка, а также отсутствием известных в доказательной медицине методов радикального излечения заболевания.

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

Я согласен (согласна) на оказание моему ребенку паллиативной медицинской помощи, направленной на улучшение качества его жизни, срок которой ограничен неизлечимым заболеванием в

(полное название медицинской организации)

На все вопросы, касающиеся здоровья моего ребенка, я получил (а) доступные моему пониманию ответы. Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

(ФИО гражданина)

_____ (подпись)

(ФИО медицинского работника)

_____ (подпись)

« _____ » _____ Г.
(дата оформления)

Приложение 14
к порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

Информированное согласие
на оказание паллиативной медицинской помощи
ребенку старше 15 лет

Я, _____
(ФИО гражданина),

« _____ » _____ г. рождения
зарегистрированный (ая) по адресу:

ознакомлен (а) с Заключением комиссии специалистов о наличии у меня показаний к проведению паллиативной медицинской помощи.

Подтверждаю, что я получил (а) полную информацию о своем заболевании, объеме проведенного лечения, моем текущем клиническом состоянии, вероятностном прогнозе моего основного заболевания, о наличии и развитии сопутствующих состояний и осложнений. Я был (а) проинформирован (а) лечащим врачом в устной форме о нецелесообразности оказания специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи в связи с ее нынешней и прогнозируемой в перспективе неэффективностью для меня, а также с отсутствием известных доказательной медицине методов радикального излечения моего заболевания.

Мне понятно, что основной целью моего лечения в настоящее время является поддержание максимально высокого качества жизни без перспективы радикального излечения. Мне известно, что эта цель может быть достигнута путем паллиативной медицинской помощи, включающей заботу о физических, психологических, социальных и духовных потребностях не только моих, но и членов моей семьи.

Я согласен (согласна) на оказание мне паллиативной медицинской помощи, направленной на улучшение качества моей дальнейшей жизни с неизлечимым заболеванием и эффективный контроль за его многочисленными тягостными симптомами в

(полное название медицинской организации)

На все свои вопросы, касающиеся моего здоровья, я получил (а) доступные моему пониманию ответы. Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

Сведения о выбранных мною лицах, которым в соответствии с пунктом 5 части 3 статьи 19 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» может быть передана информация о состоянии моего здоровья

(ФИО гражданина)

_____ (подпись)

(ФИО законного представителя гражданина)

_____ (подпись)

(ФИО медицинского работника)

_____ (подпись)

« _____ » _____ г.
(дата оформления)

Приложение 15 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

Положение о социально-психологической работе в подразделениях паллиативной медицинской помощи

Социальную и психологическую помощь детям с ограниченным сроком жизни, а также поддержку родственников в период утраты и после нее осуществляют медицинские психологи и специалисты по социальной работе, а также воспитатели и иные лица, принимающие участие в организации и проведении досуговых мероприятий, занятий, отдыха.

Цель социально-психологической работы — способствовать улучшению качества жизни ребенка с ограниченным сроком жизни и членов его семьи, создавая для них возможность жить эмоционально насыщенной жизнью в согласии с их ценностями.

В соответствии с целью на медицинских психологов и специалистов по социальной работе, воспитателей, иных лиц возлагаются следующие функции:

- оказание психологической помощи детям с неизлечимыми заболеваниями, а также их родителям и другим членам семьи;
- проведение индивидуальных занятий по коррекции нарушений развития детей и восстановлению нарушенных функций;
- консультирование родителей по вопросам особенностей развития, воспитания и обучения детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями;
- организация досуга детей и их родных;
- организация выездных мероприятий для детей и членов их семей;
- организация и проведение индивидуальной работы с детьми, создание условий для развития умственных и физических способностей детей, реализации талантов;
- организация семейных и детских праздников;
- консультирование родителей по социальным вопросам;
- оказание помощи персоналу медицинской организации,

предоставляющей паллиативную медицинскую помощь детям, в построении доверительного и конструктивного контакта с семьей, профилактика конфликтов, оказание экстренной психологической помощи;

- сопровождение семьи после смерти ребенка;
- организация работы волонтерской службы (отбор и обучение, контроль и оценка работы, оказание психологической поддержки);
- профилактика и коррекция профессионального выгорания: обучение, организация мероприятий, способствующих снижению психоэмоционального напряжения и активизации ресурсов персонала.

Объем социально-психологической работы с ребенком и членами семьи определяется их потребностями и организационной формой оказания паллиативной медицинской помощи (хоспис, отделение, выездная патронажная бригада, дневной стационар).

Содержание

1. Предисловие.....	3
2. Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.....	7
3. Приложение 1 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Правила организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям.....	13
4. Приложение 2 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемые штатные нормативы персонала отделения пал- лиативной медицинской помощи детям.....	16
5. Приложение 3 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемый стандарт оснащения отделения паллиативной медицинской помощи детям.....	18
6. Приложение 4 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Правила организации деятельности дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям.....	21
7. Приложение 5 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемые штатные нормативы работников дневного стационара по оказанию паллиативной медицинской помощи детям.....	23
8. Приложение 6 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемый стандарт оснащения дневного стационара по оказанию паллиативной медицинской помощи детям.....	25
9. Приложение 7 к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Правила организации деятельности выездной службы (выездные патронажные бригады) паллиативной медицинской помощи детям..	27

10. Приложение 8	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемые штатные нормативы работников выездной службы паллиативной медицинской помощи детям.....	30
11. Приложение 9	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемый стандарт оснащения выездной службы паллиативной медицинской помощи детям.....	32
12. Приложение 10	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Правила организации деятельности детского хосписа.....	33
13. Приложение 11	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Рекомендуемые штатные нормативы детского хосписа.....	36
14. Приложение 12	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Форма № Заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи.....	37
15. Приложение 13	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Информированное согласие на оказание паллиативной медицинской помощи ребенку младше 15 лет.....	40
16. Приложение 14	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Информированное согласие на оказание паллиативной медицинской помощи ребенку старше 15 лет.....	42
17. Приложение 15	
к порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям. Положение о социально-психологической работе в подразделениях паллиативной медицинской помощи.....	44

Медицинское учреждение «Детский хоспис»

**Порядок оказания паллиативной медицинской помощи
детскому населению**

Данное издание было подготовлено сотрудниками
Медицинского учреждения «Детский хоспис»
с целью оказать помощь создаваемым на территории
Российской Федерации
подобным медико-социальным учреждениям.

В работе над документами принимали участие:

Зелинская Д. И., профессор, доктор медицинских наук
Полевиченко Е. В., профессор, доктор медицинских наук
Прот. А. Ткаченко
Кушнарева И. В.

Верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 22.11.2013

Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro, Myriad Pro

Тираж 1000 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова

Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

**Медицинское учреждение
«Детский хоспис»**

ИНН 7813338590

КПП 781401001

ОГРН 1067847118900

ОАО «Банк «Санкт-Петербург»

Р/с 40703810827000003920

К/с 30101810900000000790

БИК 044030790

197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский пр., д. 23 лит. А

192131, Санкт-Петербург,
ул. Бабушкина, д. 56, корп. 3, лит. А

www.kidshospice.ru



Получить бесплатно экземпляр брошюры вы можете,
направив обращение на адрес:

info@kidshospice.org

Данный проект подготовлен при поддержке
Министерства экономического развития
Российской Федерации.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис», 2013 г.