

Особенности оказания паллиативной помощи детям

Главный внештатный специалист по паллиативной помощи детям
Ли Александр Георгиевич

Паллиативная помощь детям— это мероприятия, которые проводятся не только в терминальной стадии болезни или в конце жизни ребенка с угрожающим жизни заболеванием.

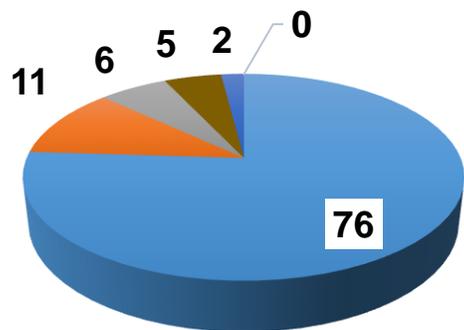
Паллиативная помощь может потребоваться сразу после постановки диагноза, но ее объем на протяжении всего периода болезни меняется в зависимости от ситуации.

Менее половины детей, нуждающихся в паллиативной помощи, находятся в действительно опасном состоянии, серьезно угрожающем их жизни.

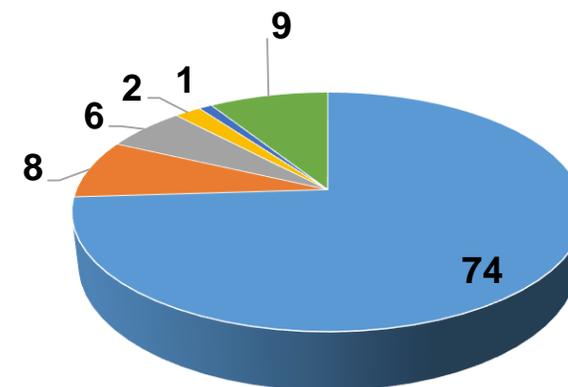
Нозологические формы

- Заболеваемость детей злокачественными новообразованиями значительно ниже.
- Первое место занимают поражения ЦНС.
- Дети в раннем возрасте страдают тяжелыми аномалиями и пороками развития, генетическими заболеваниями, рядом хронических прогрессирующих болезней, среди которых муковисцидоз, миодистрофии и др.
- Паллиативная помощь детям – это длительное динамическое наблюдение в процессе прогрессирования заболевания. Необходим более широкий арсенал лекарственных препаратов.
- Паллиативная помощь детям должна включать социально-педагогическую помощь.

Нозологическая структура контингента детей, получивших паллиативную медицинскую помощь в СЗФО в 2020 – 2021 годах (в %)



2020	Нозология	2021
76	Неврология	74
11	Прочие	8
6	Детская онкология	6
5	Педиатрия	2
2	Психиатрия	1
0	Врожденные аномалии, пороки развития, хромосомные нарушения	9
1286	Общее число детей, получивших ПМП	1736 (+35%)



Основные целевые показатели эффективности реализации региональной программы «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи»

№ п/п	Наименование основного целевого показателя	Базовое значение (на 31.12.2021)	Единица измерения	Период, год			
				2022	2023	2024	2025
1	Доля пациентов, получивших паллиативную медицинскую помощь, в общем количестве пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, (%)	59,93	процент	59,96	60,00	60,04	60,08
2	Обеспеченность паллиативными койками на 10 000 населения, из них:	1,27	На 10 000 населения	1,3	1,4	1,5	1,6
	Число коек на 10 000 детей	0,35	На 10 000 населения	0,40	0,43	0,45	0,47
	Число коек на 10 000 взрослых, в том числе:	1,47	На 10 000 населения	1,5	1,6	1,7	1,8
	Число коек сестринского ухода на 10 000 взрослых	0,46	На 10 000 населения	0,50	0,53	0,57	0,60
3	Обеспеченность выездными патронажными бригадами паллиативной медицинской помощи:	44	единиц	45	46	47	48
	К взрослым, на 100 000 взрослых	0,90	Единиц, на 100 000 взрослых	0,90	0,95	1,0	1,0
	К детям, на 50 000 детей	0,10	Единиц, на 50 000 детей	0,15	0,16	0,17	0,18
4	Объем заявленной потребности в лекарственных препаратах, содержащих наркотические средства и психотропные вещества, рассчитанной в соответствии с методическими рекомендациями (60-дневный курс обезболивания):		процент				
	В инвазивных лекарственных формах	79	процент	80	80	82	85
	В неинвазивных лекарственных формах короткого действия	2	процент	3	5	7	9
	В неинвазивных лекарственных формах пролонгированного действия	68	процент	70	70	75	75

Специализированная стационарная паллиативная помощь ДЕТЯМ

	Учреждения		2023 год	Всего
1	ГАУЗ Хоспис «Детский и взрослый»	26 коек		26 коек
2	СПбГБУЗ «ДГБ №22»	8 коек	12 коек	20 коек

	Учреждение	паллиативная специализированная стационарная	паллиативная специализированная амбулаторная
1	СПб ГКУЗ "Специализированный Дом ребенка №9 Приморского района	нет	да
2	СПб ГКУЗ "Специализированный Дом ребенка №3 (психоневрологический) Фрунзенского района"	да	да
3	СПб ГКУЗ "Психоневрологический Дом ребенка №8 Красногвардейского района"	да	да
4	СПб ГКУЗ "Специализированный психоневрологический дом ребенка №13 Адмиралтейского района" Санкт-Петербурга	нет	да





Специализированная паллиативная помощь детям в г. Санкт-Петербург



Отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям

- Консультирование и наблюдение.
- Определение потребности в оборудовании и расходных материалах (заклучения ВК).
- Предоставление необходимых расходных материалов согласно Приказа Министерства здравоохранения Российской федерации от 31 мая 2019 г. N 348н
- Составлен и отправлен на рассмотрение в Фонд «Круг добра» «Временный порядок ведения и наблюдения пациентов, страдающих спинальной мышечной атрофией (СМА) с заключением врачебной комиссии о признании ребенка паллиативным, и выдачи лекарственного препарата МНН "Рисдиплам" законным представителям ребенка, находящегося на респираторной поддержке с применением аппарата ИВЛ.

Отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям

		2023 год	Расчетная цифра
1	ГАУЗ Хоспис «Детский и взрослый»	2 бригады	14 бригад
2	СПбГБУЗ «ДГБ №22»	1 бригада	

Выдача медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому согласно приказа Министерства здравоохранения от 31 мая 2019 г. N 348н

		2022	2023
1	ГАУЗ Хоспис «Детский и взрослый»	0	48778068,04
2	СПбГБУЗ «ДГБ №22»	0	17982292,00

Число бригад выездной патронажной ПМП детям в 1 квартале 2023 года на 50 000 детского населения (целевой показатель «Дорожной карты» – 0,6 на 50 000)

Норматив обеспеченности детей в Российской Федерации выездными патронажными бригадами ПМП детям в 2021 году (контрольный показатель «дорожной карты» до 2024 года)

Контрольный показатель	Единица измерения	2020	2021	2022	2023	2024
Обеспеченность выездными патронажными бригадами ПМП, на 50 000 детского населения	Число выездных патронажных бригад ПМП детям	0,5	0,6	0,6	0,6	0,6

Резервы для формирования отделений выездной патронажной паллиативной медицинской помощи детям

	Учреждение	паллиативная специализированная стационарная	паллиативная специализированная амбулаторная
1	СПб ГКУЗ "Специализированный Дом ребенка №9 Приморского района	нет	да
2	СПб ГКУЗ "Специализированный Дом ребенка №3 (психоневрологический) Фрунзенского района"	да	да
3	СПб ГКУЗ "Психоневрологический Дом ребенка №8 Красногвардейского района"	да	да
4	СПб ГКУЗ "Специализированный психоневрологический дом ребенка №13 Адмиралтейского района" Санкт-Петербурга	нет	да

Проблемные вопросы выдачи медизделий, предназначенных для использования на дому .

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 10 июля 2019 г. N 505н «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи»:

- 4. Решение о передаче пациенту (его законному представителю) медицинского изделия принимается врачебной комиссией медицинской организации в течение трех рабочих дней со дня поступления документов, указанных в [абзаце первом пункта 3](#) настоящего Порядка, оформляется в медицинской документации пациента и направляется в структурное подразделение медицинской организации, обеспечивающее организацию передачи пациенту (его законному представителю) медицинского изделия.
- 5. Передача медицинской организацией пациенту (его законному представителю) медицинского изделия осуществляется в течение пяти рабочих дней с даты принятия решения, указанного в [пункте 4](#) настоящего Порядка, на основании договора, заключаемого в соответствии с [гражданским законодательством](#) Российской Федерации.

ПРАВИТЕЛЬСТВО САНКТ-ПЕТЕРБУРГА
ПОСТАНОВЛЕНИЕ от 9 июля 2015 г. N 563
О МЕРАХ ПО РЕАЛИЗАЦИИ ГЛАВЫ 17 "СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА ОТДЕЛЬНЫХ
КАТЕГОРИЙ ЛИЦ В ЧАСТИ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ ПРЕПАРАТАМИ,
МЕДИЦИНСКИМИ ИЗДЕЛИЯМИ, А ТАКЖЕ БЕСПЛАТНОГО
ИЗГОТОВЛЕНИЯ И РЕМОНТА ЗУБНЫХ ПРОТЕЗОВ" ЗАКОНА САНКТ-ПЕТЕРБУРГА
"СОЦИАЛЬНЫЙ КОДЕКС САНКТ-ПЕТЕРБУРГА"

Порядок предоставления отдельным категориям граждан дополнительной меры социальной поддержки по финансированию за счет средств бюджета Санкт-Петербурга расходов, связанных с предоставлением оборудования и расходных материалов для проведения искусственной вентиляции легких (далее - ИВЛ) на дому.

В соответствии с настоящим Порядком и приложением N 6 к настоящему постановлению оборудованием и расходными материалами для проведения ИВЛ на дому в рамках оказания паллиативной медицинской помощи обеспечиваются граждане, имеющие место жительства в Санкт-Петербурге, состоящие на диспансерном учете в медицинских организациях, подведомственных исполнительным органам государственной власти Санкт-Петербурга, страдающие тяжелыми заболеваниями, требующими проведения по жизненным показаниям ИВЛ на дому (далее - граждане), перечень которых установлен в приложении N 5 к настоящему постановлению.

Специализированное лечебное питание

- Федеральный закон от 17.07.1999 N 178-ФЗ (ред. от 24.07.2023) «О государственной социальной помощи»
- Распоряжение Правительства РФ от 5 декабря 2022 г. № 3731-р Об утверждении перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2023 г.
- Необходимо разработать Порядок обеспечения детей паллиативного профиля лечебным питанием, в том числе специализированными продуктами лечебного питания.

Нетипичные случаи при оказании паллиативной помощи детям

