

Приложение № 1
к мероприятиям
по организации
оказания паллиативной
медицинской помощи детям

**Медицинские показания
для направления ребенка на врачебную комиссию для определения
наличия медицинских показаний для оказания
паллиативной медицинской помощи**

1. Клинические критерии: оценка состояния ребенка и траектории болезни (с одним и тем же основным соматическим диагнозом один ребенок будет нуждаться в паллиативной помощи, а другой – нет).

1 этап – использование шкалы PaPaSScale (версия 3, 2013 год):
если сумма баллов менее 10 – ребенок не нуждается в паллиативной помощи;
если сумма баллов более 25 – ребенок однозначно нуждается в паллиативной помощи и выносится на врачебную комиссию;
если сумма баллов от 10 до 24 – ребенок может нуждаться в паллиативной помощи, вынесение на врачебную комиссию.

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

2.1.	Лечение основного заболевания (данный пункт не относится к лечению осложнений и сопутствующей патологии, например, боли, диспноэ, пр.)	куративное	0
		не излечивает, контролирует болезнь и продлевает жизнь с хорошим качеством жизни	1
		не излечивает и не контролирует болезнь, но оказывает положительный эффект на качество жизни	2
		не излечивает, не контролирует болезнь и не оказывает эффекта на качество жизни	4
2.2.	Побочные эффекты (имеются ввиду побочные эффекты лечения и дополнительное негативное влияние лечения в виде вынужденного нахождения в больнице, пр.)	Нет	0
		Низкий уровень	1
		Средний уровень	2
		Высокий уровень	4
Блок 3 Симптомы и другие проблемы			
3.1.	Интенсивность симптомов или сложность контроля симптомов (как минимум последние 4 недели)	Нет симптомов	0
		Симптомы слабо выражены и легко контролируются	1
		Один из симптомов выражен умеренно и контролируется	2
		Один из симптомов очень тяжелый и сложно контролируется (часто приводит к незапланированным госпитализациям или вызовам врача, кризисным состояниям)	4
3.2.	Психологический дистресс пациента из-за наличия симптомов	Нет	0
		Легкий	1
		Умеренный	2
		Значительный	4

3.3.	Психологический дистресс родителей или ухаживающего персонала из-за симптомов или страданий ребенка	Нет	0	
		Легкий	1	
		Умеренный	2	
		Значительный	4	
Блок 4			Предпочтения / потребности пациента или родителей (ухаживающего персонала)	
Предпочтения медицинских и других специалистов				
4.1.	Пациент / родители хотят получать паллиативную помощь или формулируют потребности, которые лучше всего покрываются паллиативной помощью	Нет	0 – отвесьте на вопрос 4.2.	
		Да	4 – не отвесьте на вопрос 4.2.	
4.2.	Вы или Ваша команда чувствуют, что этому пациенту показано оказание паллиативной помощи	Да	4	
		Нет	0	
Блок 5			Предполагаемая продолжительность жизни	
5.1.	Предполагаемая продолжительность жизни	Годы	0 – отвесьте на вопрос 5.2.	
		От месяца до 1-2 лет	1 – отвесьте на вопрос 5.2.	
		Недели – несколько месяцев	3 – не отвесьте на вопрос 5.2.	
		Дни – недели	4 – не отвесьте на вопрос 5.2.	
5.2.	«Удивитесь ли Вы, если	Да	0	

	данного ребенок внезапно умрет в ближайшие 6-12 месяцев?»	Нет	2
Общий балл			

2 этап – использование классификации клинических осложнений для «промежуточной группы» по шкале PaPaSScale, набравшей от 10 до 24 баллов:

- если ребенок не имеет ни одного признака из групп А, Б, Д или только один признак из групп В или Г – он скорее всего не нуждается в паллиативной помощи.

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

В качестве критериев, определяющих с высокой степенью вероятности необходимость оказания паллиативной помощи детям с неонкологическим заболеванием, рекомендуются:

- со стороны дыхательной системы: наличие трахеостомы, необходимость в искусственной вентиляции легких (инвазивной/неинвазивной) и/или кислородной поддержке; частые или участившиеся инфекции

дыхательных путей и / или госпитализация в ОРИТ из-за инфекции дыхательных путей;

- со стороны желудочно-кишечного тракта - наличие стом и/или назогастрального зонда.

- со стороны нервной системы: резистентные судороги и/или спастике, требующие экстренного введения противосудорожных препаратов или приводящие к развитию эпилептического статуса / требующие госпитализации; наличие бульбарного / псевдобульбарного синдрома;

- со стороны моторной активности - спастическая квадриплегия/тетрапарез; зависимость от инвалидной коляски / ухаживающего лица.

2. Прогностический подход: прогноз времени выживаемости и хронологические характеристики ухудшения качества жизни. На основании прогностического подхода пациента необходимо относить к одной из 4 клинических групп. Группу заболеваний целесообразно указывать в заключении ВК.

1 группа - у ребенка угрожающее жизни заболевание, радикальное лечение которого оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (рефрактерные и рецидивирующие злокачественные новообразования, хроническая почечная недостаточность и другое заболевание, от которого ребенок, скорее всего, умрет).

2 группа - у ребенка заболевание или состояние, которое требует длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (первичные иммунодефицитные состояния, муковисцидоз, глубокая недоношенность и другое заболевание, от которого ребенок может умереть с высокой вероятностью).

3 группа - у ребенка прогрессирующее заболевание, для которого не существует радикального излечения: с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (неоперабельные солидные опухоли, нервно-мышечные заболевания, нервно-дегенеративные заболевания, хромосомные аномалии, генетические болезни и т.п. - заболевание, от которого ребенок неизбежно умрет).

4 группа - у ребенка необратимое, но не прогрессирующее заболевание с тяжелой формой инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые проявления неврологического дефицита после радикальных онко-нейрохирургических вмешательств, тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы, асфиксии и другие).

3. Нозологический подход:

При нозологическом подходе показания к паллиативной помощи определяются на основе МКБ-10.

Нозологические группы и коды болезней по методике ICPCN/UNICEF	Группы болезней с кодами по Ф121 для распространенности или С-512 для смертности	Эквивалентный код по МКБ-10
Злокачественные	ЗН (3.1)	C00-C97

новообразования (ЗН)		
ВИЧ/СПИД	ВИЧ/СПИД (43)	B20-B24
Болезни сердечно- сосудистой системы (ССС)	Болезни системы кровообращения	
	Кардиомиопатия (10.6.3)	I42
	Внутримозговое и другое внутричерепное кровоизлияние (10.7.2)	I61, I62
	Инфаркт мозга (10.7.3)	I63
	Инсульт, не уточненный как кровоизлияние или инфаркт (10.7.4)	I64
	Тромбоз портальной вены (10.8.2)	I81
Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	Хронические ревматические болезни сердца (10.2)	I05-I09
	Неинфекционные энтерит и колит (12.4)	K50-K52
Врожденные пороки развития (ВПР)	Фиброз и цирроз печени (12.7.1)	K74
	Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	
	Врожденные аномалии развития нервной системы (18.1)	Q00-Q07
	Врожденные аномалии системы кровообращения (18.3)	Q20-Q28
	Врожденный ихтиоз (18.7)	Q80
	Нейрофиброматоз (18.8)	Q85.0
Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	
	Апластическая анемия (4.1.1)	D60-D61
	Отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (4.3)	D80-D89

	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	
	Фенилкетонурия (5.10)	E70.0
	Галактоземия (5.11)	E74.2
	Болезнь Гоме (5.12)	E75.2
	Мукополисахаридозы (5.13)	E76
	Муковисцидоз (5.14)	E84
	Системные поражения соединительной ткани (14.2)	M30-M35
Менингиты	Менингит, за исключением менингита при инфекционных и паразитарных заболеваниях. Другие воспалительные болезни центральной нервной системы (106,107)	G00-G09
Болезни почек	Болезни мочеполовой системы (15.0)	N00-N99
	Почечная недостаточность (15.2)	N17-N19
Недостаточность питания	Недостаточность питания (94)	E40-E46
Неврологические состояния	Болезни нервной системы (108-117)	G10-G98
	Искр. эпилепсия и эпилептический статус (111)	G40-G41
Болезни неонатального периода	Отдельные состояния, возникающие в неонатальном периоде (17.0)	P00-P96
Туберкулез (1,417% – фармакорезистентный туберкулез)	Туберкулез всех форм (9-11)	A15-A19



Приложение № 3
к мероприятиям по организации
оказания паллиативной
медицинской помощи детям

**Информированное добровольное согласие на медицинское
вмешательство (оказание ребенку паллиативной медицинской помощи)**
Я _____
(ФИО родителей/законного представителя)

«_____» 20 г., зарегистрированный (ая) по адресу _____
(дата рождения)

Ознакомлен(а) с заключением врачебной комиссии о наличии
у ребенка

(ФИО ребенка, дата рождения)
показаний к оказанию паллиативной медицинской помощи.

Подтверждаю, что я получил(а) полную информацию о заболевании, объеме проведенного лечения, текущем клиническом состоянии ребенка, вероятном прогнозе его заболевания, сопутствующих состояниях и осложнениях.

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

Я согласен (согласна) на оказание помощи ребенку паллиативной медицинской помощи, направленной на улучшение качества его жизни.

(подпись)

(ФИО законного представителя)

(подпись)

(ФИО лечащего врача)

(подпись)

(ФИО зав отделением)

«_____» 20 г.
(дата оформления)

