

 Скачать PDF

Текст документа ▾



Об утверждении методических рекомендаций по организации социального обслуживания и социального сопровождения граждан, полностью или частично утративших способность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, и оказания им медицинской помощи

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ
ФЕДЕРАЦИИ

ПРИКАЗ

от 21 декабря 2017 года N 861/1036

Об утверждении методических рекомендаций по организации социального обслуживания и социального сопровождения граждан, полностью или частично утративших способность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, и оказания им медицинской помощи

В целях реализации пунктов 2 и 3 части 2 статьи 7 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. N 442-ФЗ «Об организации предоставления социальных услуг населению»

**КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД
КАК ЗАЛОГ КАЧЕСТВА
ОКАЗАНИЯ
ПАЛЛИАТИВНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ**



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС



Основатель Детского хосписа Санкт-Петербурга,
Председатель Комиссии по благотворительности Общественной палаты РФ
протоиерей Александр Евгеньевич Ткаченко

Генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»
Ирина Владимировна Кушнарева

Кандидат психологических наук, психолог АНО «Детский хоспис»
Ольга Викторовна Александрова

**Комплексный подход
как залог качества
оказания паллиативной
медицинской помощи
детям**

Санкт-Петербург
2018

УДК 128
ББК 51.1л

Основатель Детского хосписа Санкт-Петербурга,
Председатель Комиссии по благотворительности
Общественной палаты РФ
протоиерей **Александр Евгеньевич Ткаченко**

Генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»
Ирина Владимировна Кушнарева

Кандидат психологических наук, психолог АНО «Детский хоспис»
Ольга Викторовна Александрова

Комплексный подход как залог качества оказания паллиативной
медицинской помощи детям – СПб.: Типография Михаила Фурсова,
2018. – 80 с.
ISBN – 978-5-906804-12-9

Содержание

Введение	7
Раздел 1. Обзор нормативно-правовой базы системы паллиативной медицинской помощи.....	9
Раздел 2. Комплексный подход при оказании паллиативной медицинской помощи.....	18
2.1. Структура комплексного подхода при оказании паллиативной медицинской помощи детям	18
2.2. Ответственность сторон на законодательном уровне в предоставлении комплексных услуг при оказании паллиативной медицинской помощи детям	21
2.3. Проведение ежегодного мониторинга.....	25
2.4. Опыт Санкт-Петербургского Детского хосписа в предоставлении комплексного оказания услуг детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи	25
2.4.1. Структура Санкт-Петербургского Детского хосписа.....	25
2.4.2. Группы заболеваний, определенных в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».....	28
2.4.3. Результаты мониторинга, проведенного среди семей, находящихся на попечении Санкт-Петербургского Детского хосписа.....	29
2.4.3.1. Социально-психологический портрет пациента Санкт-Петербургского Детского хосписа.....	30

2.4.3.2. Социально-биографический портрет семьи пациента Санкт-Петербургского Детского хосписа	32
2.4.3.3. Потребностная сфера членов семьи, находящихся в трудной жизненной ситуации, связанной с длительным уходом за тяжелобольным ребенком	33
Раздел 3. Качество оказания паллиативной медицинской помощи.....	40
3.1. Оценка качества на законодательном уровне.....	40
3.2. Критерии оценки качества медицинской помощи.....	40
3.3. Независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями	42
3.4. Анализ уровня удовлетворенности качеством услуг, предоставляемых СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».....	44
Заключение.....	47
Список литературы.....	48
Сокращения	49
Приложение № 1. Формы анкет	50
Приложение № 2. История Санкт-Петербургского Детского хосписа	70

Введение

В России помощь гражданам с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями регулируется Федеральными законами № 323-ФЗ от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» и № 442-ФЗ от 28.12.2013 «Об основах социального обслуживания граждан в РФ», а также иными нормативными актами.

При оказании паллиативной медицинской помощи¹ нужно учитывать важность комплексного подхода, включающего в себя медицинскую, социальную, психологическую и духовную помощь, с учетом требований существующего законодательства.

Санкт-Петербургский Детский хоспис является моделью объединения ресурсов Благотворительного фонда «Детский хоспис»², Автономной некоммерческой организации «Детский хоспис»³ и Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)»⁴. Именно такая модель многолетнего партнерства государственного учреждения и некоммерческих организаций⁵ дает возможность реализовывать комплексный подход к детям, нуждающимся в оказании ПМП, с учетом потребностей их семей в получении социальной, психологической и духовной поддержки.

¹ Далее — ПМП.

² Далее — БФ «Детский хоспис».

³ Далее — АНО «Детский хоспис».

⁴ Далее — СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

⁵ Далее — НКО.

Во многих регионах во взаимодействии НКО и государственных учреждений по-прежнему сохраняется определенная соревновательность, что создает сложности при выстраивании комплексного подхода в сфере ПМП, когда НКО не дополняют услуги (возможности) государственного учреждения, а действуют с позиции конкурента. Важным аспектом комплексной работы является учет мнения самих пациентов. Регулярный мониторинг потребностей детей и семей (пациентов учреждения) способствует сокращению неоправданных трудовых затрат и финансовых ресурсов медицинских организаций⁶ и выявлению фактических потребностей детей и их семей.

Настоящее издание поможет читателю сориентироваться в существующем законодательстве, регулирующем сферу ПМП детям, с точки зрения возможностей обеспечения комплексного подхода при оказании ПМП пациентам. Предлагаются рекомендации и предложения по определению критериев оценки качества оказания ПМП.

Все представленные материалы являются результатом анализа данных, полученных во время опросов и мониторинга потребностей семей подопечных Санкт-Петербургского Детского хосписа.

⁶ Далес — МО.

РАЗДЕЛ 1. ОБЗОР НОРМАТИВНО-ПРАВОВОЙ БАЗЫ СИСТЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Само понятие ПМП в отечественном законодательстве появилось только в 2011 году с принятием нового Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»⁷ [1] и было определено как «комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан» (ст. 36). Данный вид услуг был отнесен к видам медицинской помощи наряду с первичной медико-санитарной, специализированной, в том числе высокотехнологичной, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощью (ст. 32).

Законом установлено четыре вида условий оказания медицинской помощи: вне медицинской организации, амбулаторно, в том числе на дому, в дневном стационаре, стационарно (п. 3 ст. 32). Отмечено, что ПМП оказывается в амбулаторных и стационарных условиях (ст. 36) медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи.

В статье Закона о «Финансовом обеспечении оказания гражданам медицинской помощи и санаторно-курорт-

⁷ Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Далее — Закон.

ного лечения» (ст. 83) определено, что финансовое обеспечение оказания гражданам ПМП осуществляется за счет: 1) бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации⁸, выделяемых в рамках территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи; 2) иных источников в соответствии с настоящим Федеральным законом⁹.

Вслед за принятием нового ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в 2012 году определен порядок оказания ПМП взрослому населению¹⁰ [4].

Приказом Минздрава России № 121н от 11.03.2013¹¹ [5] были установлены требования к организации и выполнению услуг при оказании ПМП.

Изданный в 2013 году ФЗ № 442-ФЗ от 28.12.2013¹² [2] определил виды социальных услуг, оказываемых в том

⁸ Далее — РФ.

⁹ Далее — ФЗ.

¹⁰ Приказ Министерства здравоохранения РФ № 1343н от 21.12.2012 (утратил силу 23.05.2015).

¹¹ Приказ Минздрава России от 11.03.2013 № 121н «Об утверждении Требований к организации и выполнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологичной), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях».

¹² Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

числе детям-инвалидам: 1) социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту; 2) 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; 3) 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; 4) 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; 5) социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией; 6) социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг; 7) услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов.

В 2014 году Постановлением правительства РФ была утверждена государственная программа РФ «Разви-

тие здравоохранения»¹³ [3]. Цель (повышение качества жизни неизлечимых больных) и задачи (создание эффективной службы ПМП неизлечимым пациентам; повышение удовлетворенности пациентов и их родственников качеством медицинской помощи; создание условий по снижению хронической боли и других тягостных симптомов у неизлечимых пациентов; решение физических, психологических и духовных проблем, возникающих при развитии неизлечимого заболевания) по оказанию ПМП представлены в подпрограмме № 6 данного постановления «Оказание паллиативной медицинской помощи, в том числе детям».

В 2015 году Приказом Минздрава РФ «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»¹⁴ [6] был принят новый порядок оказания ПМП взрослому населению. В настоящем Порядке были прописаны изменения оказания помощи: амбулаторно — в кабинетах и выездными патронажными службами ПМП, созданными в медицинских организациях; в стационарных условиях — в отделениях ПМП, отделениях сестринского ухода медицинских организаций, хосписах и домах (больницах) сестринского ухода. Отличие приказа 2015 года от приказа 2012 года заключалось в том, что в более позднем документе отсутствовал такой вид условий, как дневной стационар, а также был значительно рас-

¹³ Постановлением РФ от 15.04.2014 № 294 утверждена государственная программа РФ «Развитие здравоохранения».

¹⁴ Приказ Минздрава России от 14.04.2015 № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».

ширен перечень условий оказания помощи и определены основные группы заболеваний при оказании ПМП взрослому населению. Особое внимание было уделено сопровождению пациентов с онкологическими заболеваниями.

Документ, регламентирующий оказание ПМП детям — Приказ Минздрава России «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям», — впервые появляется в апреле 2015 года¹⁵ [7]. Этот документ был призван повысить доступность ПМП детям, но отчасти повторил недостатки первого документа 2012 года, регламентирующего оказание ПМП взрослым. Не были определены основные группы заболеваний, требующих оказания ПМП. Данный документ ограничивает возможности оказания ПМП детям в амбулаторных условиях — только выездной патронажной службой (кабинеты как амбулаторный вид помощи не предусмотрены). Это свидетельствует о том, что «...регламентация условий оказания ПМП детям и взрослому населению отличается, в том числе на уровне детализации» [11, с. 155].

В декабре 2017 года издан Приказ «Об утверждении методических рекомендаций по организации социального обслуживания и социального сопровождения граждан, полностью или частично утративших способность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, и оказания им медицинской

¹⁵ Приказ Минздрава России от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».

помощи»¹⁶ [9], в котором разъясняются возможности взаимодействия МО и социального обслуживания по сопровождению детей-инвалидов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, а также взаимодействие (привлечение) НКО и добровольцев.

Практика оказания ПМП детям в условиях существующей нормативно-законодательной базы выявила ряд других нерешенных вопросов, требующих законодательного регулирования:

1. Для оказания квалифицированной ПМП детям — Опыт оказания ПМП детям выявил потребность дополнения действующих нормативных документов в части специалистов, задействованных в оказании ПМП, и перечне оказываемых услуг:

1.1. В Приказе Минздрава РФ № 193н от 14.04.2015 «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» [7] в рекомендуемых штатных нормативах хосписа выделена медицинская сестра по массажу, а в Приказе Минздрава № 121н от 11.03.2013 (п. 5) [5] такой вид медицинской услуги, как массаж в стационарных условиях, отсутствует. В связи с этим принять медицинскую сестру по массажу в стационарное отделение и оказывать медицинскую помощь по массажу не представляется возможным.

¹⁶ Приказ Минтруда России от 21.12.2017 № 861 и Минздрава России № 1036 «Об утверждении методических рекомендаций по организации социального обслуживания и социального сопровождения граждан, полностью или частично утративших способность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, и оказания им медицинской помощи».

1.2. Для оказания квалифицированной ПМП этой группе детей необходимо участие врача-оториноларинголога. До $\frac{1}{4}$ детей, нуждающихся в оказании ПМП, являются хроническими канюленосителями, в том числе все дети, находящиеся на аппаратах искусственной вентиляции легких¹⁷ (через трахеостому). Введение в Приказ Минздрава № 121н от 11.03.2013 [5] в части оказания ПМП услуги по оториноларингологии позволит получить лицензию на данный вид медицинской услуги.

1.3. Для оказания квалифицированной ПМП детям необходимо участие врача ультразвуковой диагностики. При установке подключичного катетера и для своевременного выявления осложнений со стороны внутренних органов требуется консультация врача ультразвуковой диагностики. Введение в Приказ Минздрава № 121н от 11.03.2013 [5] в части оказания ПМП услуги ультразвуковой диагностики позволит приобрести необходимое медицинское оборудование и получить лицензию на данный вид медицинской услуги.

2. Вопрос преемственности системы оказания помощи детям и взрослым. При достижении ребенком восемнадцатилетия он направляется в МО, оказывающую ПМП уже взрослому населению. Но нозология заболеваний у детей и взрослых при оказании ПМП, указанных в Порядках, а также специалисты, оказывающие ПМП, — не совпадают. Это приводит к большому разрыву в качестве и перечне услуг, оказываемых пациенту, достигшему восемнадцатилетия, и нарушает преемственность в оказании ПМП.

¹⁷ Далее — ИВЛ.

3. Для организации ПМП детям в амбулаторных условиях в полном объеме необходимы рекомендуемые штатные нормативы, стандарты оснащения и правила организации деятельности кабинетов ПМП детям. Так, в Порядке оказания ПМП детям [7] в амбулаторных условиях отсутствует данный вид помощи в кабинетах учреждения и присутствует только в рамках оказания помощи выездной службой — на дому.

4. В Порядке оказания МПМ детям [7] нет четкого определения групп заболеваемости (в том числе групп заболеваний, вызывающих нарушения функции дыхания, требующих проведения по жизненным показаниям ИВЛ в домашних условиях), относящихся к категории паллиативных, что влечет за собой несогласованность по данному вопросу на уровне регионов. Данный факт влияет на статистические данные о количестве детей, нуждающихся в оказании ПМП.

5. Необходимо законодательное закрепление требования наличия лицензии на деятельность с наркотическими средствами и психотропными веществами [7]. Данное условие должно быть обязательным при организации паллиативных коек (отделений), хосписов.

6. Расширение практики обеспечения ИВЛ в домашних условиях требует соответствующего нормативно-законодательного регулирования:

6.1. Требуется дополнить Порядок [7] правилами сопровождения детей, находящихся на аппаратах ИВЛ в домашних условиях.

6.2. Учитывая острую потребность родителей, воспитывающих детей, находящихся на аппаратах ИВЛ в домашних условиях, в услугах «социальной передышки», рекомендуется рассмотреть возможность отнести «социальную передышку» к видам социальных услуг, предоставляемых для родителей, воспитывающих детей, находящихся на аппаратах ИВЛ в домашних условиях.

7. Несмотря на то, что с 2011 года ПМП является одним из видов медицинской помощи, этот вид помощи не отражен в Приказе Минздрава России № 203н от 10.05.2017 «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи»¹⁸ [8], устанавливающим критерии качества медицинской помощи. Считаем необходимым дополнить данный приказ и установить критерии качества для оценки своевременности оказания медицинской помощи, правильности выбора методов, степени достижения запланированного результата при оказании непосредственно ПМП.

¹⁸ Приказ Минздрава РФ № 203н от 10.05.2017 «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи (действующая первая редакция)». Зарегистрировано в Минюсте РФ 17.05.2017 № 46740 (начало действия документа 01.07.2017).

РАЗДЕЛ 2. КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

2.1. Структура комплексного подхода при оказании паллиативной медицинской помощи детям

По действующему законодательству в сфере оказания ПМП важнейшим аспектом улучшения качества жизни ребенка с отсутствием реабилитационного потенциала является медицинская помощь, направленная на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания. В то же время решение задачи повышения качества жизни ребенка, нуждающегося в оказании ПМП, невозможно без удовлетворения других потребностей (организации психологической, духовной и социальной помощи) ребенка и его родных.

Трудная жизненная ситуация¹⁹, связанная с тяжелым и неизлечимым заболеванием ребенка, сопряжена с пролонгированным стрессом, истощающим как физически, так и эмоционально. В редких случаях оба родителя способны сохранить постоянную работу (в этом случае уход за ребенком осуществляют близкие родственники или люди по найму, которые выполняют эту работу за деньги). Стоит отметить также рост экзи-

¹⁹ Далее — ГЖС.

стенциальных переживаний, связанных с текущим заболеванием, страданиями и угрозой возможной утраты ребенка, поиском смысла собственных страданий. Таким образом, при адаптации и совладании с данной ТЖС вся семья (мама, папа, братья, сестры и другие близкие родственники ребенка, являющиеся для него основным источником защиты) будет нуждаться в социальной помощи, психологической и духовной поддержке.

Именно эта специфика определяет требования комплексного подхода при организации ПМП, а именно:

— необходимость оказания помощи не только пациенту, но и членам его семьи;

— необходимость оказания не только медицинской, но и психологической, социальной помощи, а также духовной поддержки в соответствии с религиозными убеждениями пациента и его семьи;

— междисциплинарный характер помощи и необходимость выстраивать работу с семьей, столкнувшейся с тяжелым заболеванием ребенка, на основе внимательного изучения потребностей семьи.

Опыт работы Санкт-Петербургского Детского хосписа во многом является новаторским, что подтверждается в том числе нормативными документами по вопросам сопровождения граждан, утративших способность самообслуживания, обсуждаемыми ранее коллективом авторов Детского хосписа в методическом пособии

«Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне» [10].

Остановимся на некоторых пунктах данной работы [10, с. 8]:

«...Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, представляют собой одновременно контингент учреждений здравоохранения и социальной защиты (а в большинстве случаев — и образования). Оказание паллиативной медицинской помощи сосредоточено на избавлении от боли и облегчении других тяжелых проявлений заболевания, в то время как решение социальных проблем остается за гранью возможностей (и обязательств) государственных учреждений здравоохранения».

«...Существует проблема ограниченности бюджетных ресурсов. Специфика объективных потребностей детей такова, что далеко не все из них могут быть удовлетворены за счет средств, предоставляемых из государственного бюджета в рамках государственных гарантий в сфере здравоохранения: организация комплексного психологического сопровождения семей, в том числе после смерти ребенка, проведение досуговых мероприятий, предоставление семьям «социальной передышки» и многое другое, о чем речь пойдет далее. Таким образом, оказание полноценной паллиативной помощи детям возможно только в случае партнерства органов государственной власти разных отраслей, их подведомственных организаций и некоммерческих организаций, которые также называются организациями третьего

сектора. Такое межсекторное партнерство позволяет гибко подходить к вопросам организации помощи семье, привлекая гранты и дополнительное финансирование со стороны спонсоров, и оказывать детям и семьям всю необходимую помощь, в том числе востребованные услуги, не финансируемые за счет бюджетных средств».

Нам видится, что при оказании комплексной своевременной ПМП детям межведомственное взаимодействие медицинских учреждений и организаций, предоставляющих социальные услуги, будет способствовать решению многих важных психологических, духовных и социально-экономических вопросов, наравне с медицинскими задачами, актуальных для семей, находящихся в ТЖС в связи с тяжелым заболеванием ребенка. Развитие социального партнерства, взаимодействие государственных учреждений и ведомств с некоммерческими и благотворительными организациями будет способствовать ускоренному развитию системы ПМП в целом, а также позволит существенно повысить качество жизни пациентов паллиативных служб.

2.2. Ответственность сторон на законодательном уровне в предоставлении комплексных услуг при оказании ПМП детям

Отметим, что:

медицинские услуги гражданам по оказанию ПМП предоставляются на основании ФЗ № 323-ФЗ от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;

социальные услуги гражданам, утратившим способность к самообслуживанию, осуществляются на основании ФЗ № 442-ФЗ от 28.12.2013 «Об основах социального обслуживания граждан в РФ».

Анализируя существующую законодательную базу РФ по оказанию ПМП детям, стоит отметить, что в РФ паллиативная медицинская помощь законодательно закреплена за здравоохранением, направлена на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и оказывается амбулаторно и стационарно специалистами, прошедшими обучение по оказанию такой помощи. Установлено, что ПМП оказывается детям, у которых реабилитационный потенциал исчерпан. Такие виды услуг, как социально-бытовые, социально-медицинские, социально-педагогические, социально-психологические и иные социальные услуги, отнесены к ведомству социальной защиты населения. Предоставление данных услуг начинается с момента присвоения ребенку статуса «ребенок-инвалид». В настоящее время в большинстве регионов невысок уровень участия специалистов социальной защиты в оказании помощи семьям, столкнувшимся с тяжелым и неизлечимым заболеванием ребенка.

Вопросы организации медицинских и социальных услуг гражданам, полностью или частично утратившим способность осуществлять самообслуживание, регулируются Приказом Минтруда России № 861, Минздрава России № 1036 от 21.12.2017 [9]. Данный приказ

включает также рекомендации по привлечению волонтеров и некоммерческих организаций при осуществлении социального сопровождения таких граждан и оказании им медицинской помощи.

Ребенок-инвалид еще до направления в детский хоспис нуждается в получении социальных услуг. Учитывая специфику ПМП и прогноз жизни ребенка, важно выстраивать систему взаимодействия между социальными службами и учреждениями, оказывающими ПМП, с тем чтобы специалисты ПМП также имели возможность включиться в работу с семьями как можно раньше.

2.3. Проведение ежегодного мониторинга

При определении социальных услуг, в которых нуждается ребенок, следует учитывать многие объективные факторы: актуальные потребности семьи в тех или иных услугах; критерии здоровья ребенка; семейные факторы (состав семьи и др.); социально-бытовые факторы (условия проживания, социальное положение законных представителей ребенка, осведомленность членов семьи о положенных льготах и др.); наличие ресурсов государственных структур в предоставлении помощи.

В связи с отсутствием групп заболеваемости у детей, нуждающихся в ПМП, определенных на законодательном уровне, также важно учитывать социально-биографический портрет ребенка, получающего ПМП.

В декабре 2017 года Приказом межведомственного взаимодействия (п. 10)²⁰ установлено, что «...органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации рекомендуется организовать проведение мониторинга выявления граждан, утративших способность к самообслуживанию, нуждающихся в предоставлении социальных услуг и медицинской помощи, путем опроса граждан, обращающихся в органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сферах социального обслуживания и здравоохранения, в организации социального обслуживания, медицинские организации, территориальные органы Пенсионного фонда Российской Федерации, Фонда социального страхования Российской Федерации, а также рекомендуется организовать подворовый обход и межведомственное взаимодействие с медицинскими организациями, органами местного самоуправления... К данной работе также следует привлекать общественные организации и объединения, действующие в интересах пожилых граждан и инвалидов, а также иные общественные организации...».

В Санкт-Петербурге регулярный мониторинг пациентов и членов их семей, находящихся на попечении СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», с целью выявления их актуальных потребностей осуществляется силами АНО «Детский хоспис».

²⁰ Приказ Минтруда России от 21.12.2017 № 861 и Минздрава России № 1036 «Об утверждении методических рекомендаций по организации социального обслуживания и социального сопровождения граждан, полностью или частично утративших способность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, и оказания им медицинской помощи».

Практический опыт работы Санкт-Петербургского Детского хосписа показывает, что существует необходимость в утверждении единой формы анкеты с целью выявления социально-биографического портрета ребенка, нуждающегося в ПМП, и членов его семьи, а также определения основных характеристик их ценностно-потребностной сферы.

2.4. Опыт Санкт-Петербургского Детского хосписа в предоставлении комплексного оказания услуг детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи

2.4.1. Структура Санкт-Петербургского Детского хосписа

Сегодня Санкт-Петербургский Детский хоспис представляет собой партнерство трех организаций: 1) БФ «Детский хоспис»²¹; 2) СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»²²; 3) АНО «Детский хоспис», которая была реорганизована в 2016 году путем преобразования Медицинского учреждения «Детский хоспис»²³.

Каждый участник партнерства выполняет свою задачу, и вместе эти организации работают на повышение качества жизни детей на последней стадии развития болезни, а также их близких родственников в период болезни ребенка и в случае его смерти.

21 Далее — Фонд.

22 Далее — ГАУЗ.

23 Далее — АНО.

Все услуги Санкт-Петербургского Детского хосписа бесплатны для пациентов и членов их семей.

Сотрудничество государственного учреждения и некоммерческих организаций позволяет обеспечить комплексный подход в оказании ПМП детям, повышая качество их жизни.

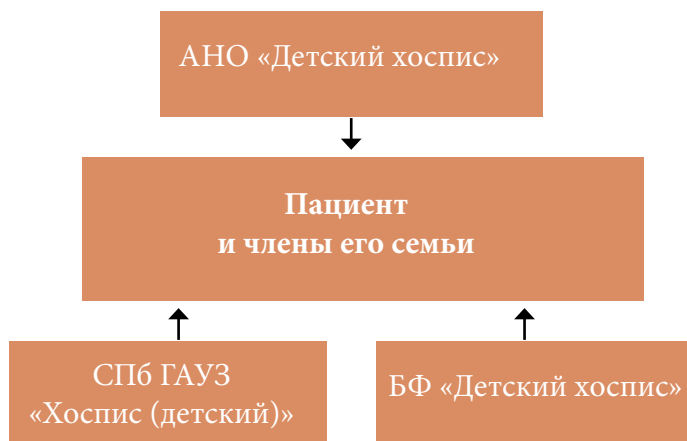
Медицинская помощь направлена на избавление от боли и других симптомов, динамическое наблюдение пациентов, сопровождение и обучение родителей по уходу за детьми, находящимися на аппаратах ИВЛ в домашних условиях (реализация услуги — ГАУЗ и АНО).

Психологическая помощь направлена на осуществление поддержки в улучшении детско-родительского контакта, гармонизации психоэмоционального состояния пациентов, проведение индивидуальных занятий по коррекции нарушений развития детей и восстановлению нарушенных функций, консультирование родителей по вопросам особенностей развития детей и обучение их специальным методам и приемам оказания помощи своему ребенку (реализация услуги — АНО на дому и на базе стационара; ГАУЗ в стационаре учреждения).

Духовная помощь включает возможность для пациентов и сотрудников Детского хосписа обратиться к священнослужителю в зависимости от предпочтений и вероисповедания, что способствует поиску ответов на смыслообразующие вопросы, связанные с темой болезни, жизни и смерти (реализация услуги — Фонд).

Социальная помощь направлена на оказание помощи семье в приобретении медицинского оборудования, чтобы ребенок имел возможность находиться дома, приобретение медицинских расходных материалов. Оказание психоэмоциональной поддержки ребенку и его близким посредством привлечения внимания общественности к их проблемам в связи с ТЖС, обусловленной тяжелым заболеванием: проекты «Мечты сбываются», акция «Белый цветок» (реализация услуги — Фонд). Организация досуга, повышение коммуникативного потенциала ребенка с учетом возможностей его здоровья и потребностей (реализация услуги — АНО на дому и в стационаре учреждения).

Основным принципом работы Санкт-Петербургского Детского хосписа является оказание комплексной помощи детям с тяжелыми заболеваниями и членам их семей на основе пациент-центрированного подхода.



2.4.2. В СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» определены следующие группы заболеваний

В Порядке оказания ПМП детям (п. 4) [7] определено, что ПМП оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе. Это приводит к тому, что группы заболеваний, по которым ребенок может быть отнесен к категории детей, нуждающихся в ПМП, определяются на региональном уровне.

Таким образом, отсутствие единых критериев дифференциации нозологических форм в Порядке по оказанию ПМП детям [7] препятствует объективному анализу статистических данных о количестве детей, нуждающихся в оказании ПМП.

В СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (оказывает ПМП детям стационарно и амбулаторно) определены следующие группы заболеваний:

— злокачественные новообразования, с периода заболевания, при котором исчерпаны возможности радикальной терапии, с прогрессирующим течением, в том числе с выраженным болевым синдромом и вторичными осложнениями;

— органическое поражение центральной нервной системы²⁴ при врожденных заболеваниях и пороках развития ЦНС, а также вследствие перенесенных ней-

²⁴ Далее — ЦНС.

роинфекций, внутриутробных инфекций, гипоксически-травматических поражений ЦНС, с нарушением или утратой двигательной активности пациента, нуждающегося в постоянном уходе сторонних лиц, вторичными осложнениями (эпилепсия, параличи, парезы и др.);

— наследственные заболевания с прогрессирующим течением, поражением или нарушением нескольких систем и жизненно важных функций организма, которые привели к инвалидизации и утрате самообслуживания (муковисцидоз, мукополисахаридоз и т.д.);

— нервно-мышечные заболевания с прогрессирующим течением, приведшие к утрате двигательной активности, дефициту дыхательной функции, необходимости в проведении ИВЛ в домашних условиях, к утрате самообслуживания, с вторичными осложнениями (спинальные амиотрофии, миотонические синдромы);

— последствия тяжелых сочетанных травм (черепно-мозговых, с повреждением опорно-двигательного аппарата) с неврологическими нарушениями, которые привели к инвалидизации с ограничением или утратой двигательной активности, к ограничению или утрате самообслуживания.

2.4.3. Результаты мониторинга, проведенного среди семей, находящихся на сопровождении Санкт-Петербургского Детского хосписа²⁵

²⁵ Приведены результаты исследований: 1) социально-психологического портрета пациента Санкт-Петербургского Детского хосписа; 2) социально-биографического портрета семьи пациента Санкт-Петербургского Детского хосписа; 3) анализ потребностной сферы семьи.

2.4.3.1. Социально-психологический портрет пациента Санкт-Петербургского Детского хосписа

По результатам анкетирования, проведенного на базе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» осенью 2017 года, был определен социально-психологический портрет пациента Детского хосписа²⁶.

Средневозрастная группа — дети от 7 до 14 лет.

Около половины детей неорганизованны (не имеют возможности учиться), вторая половина детей организованны, но получают образование в основном на дому. У большинства уровень компьютерной грамотности отсутствует либо на стадии формирования.

Наиболее распространенными являются болезни нервной системы. Если говорить о физических особенностях таких детей и ограничениях, связанных с болезнью, следует отметить, что в подавляющем большинстве у таких детей присутствуют значительные ограничения в движениях. Почти в 100% случаев они нуждаются в использовании специальных технических средств при передвижении или когда сидят²⁷.

Питание требует специализированных диет с механической обработкой.

²⁶ На основе среднестатистических данных.

²⁷ Часто требуются: коляска для прогулки на улице, кресло-коляска для передвижения по квартире, вертикализатор, кресло-вкладыш (или стул для душа) для поддержания во время купания, ходунки.

Навыки самообслуживания сформированы крайне недостаточно, то есть ребенок нуждается в поддержке и присмотре взрослого: во время купания/умывания, во время приема пищи, во время переодевания. У большинства детей навыки туалета не сформированы или сформированы частично.

Что касается эмоционально-личностных особенностей — дети реагируют на свое имя, различают близких людей и чужих, и многие достаточно быстро идут на контакт. Общий фон настроения, как правило, нестабильный, то есть возможны амбивалентные реакции. Присутствуют социально-психологические особенности, связанные с взаимодействием с внешним миром. У многих детей отмечаются стереотипии в поведении или аутоагрессивные реакции. Отмечаются различные нарушения, связанные с синдромом сенсорной защиты, например, боязнь резких звуков (механических звуков, взрывов хлопушек, ударов барабана, общего шума, криков и т.д.); яркого свет или света мигающих ламп и др. Вызывает беспокойство отсутствие рядом близких людей или большое скопление посторонних людей, суэта. У некоторых детей отмечается негативная реакция на тактильно-ориентированные занятия. Выражена метеозависимость.

У большинства детей отмечается эмоциональная отзывчивость на музыку, аудиосказки, многие любят смотреть мультфильмы или когда им читают вслух, некоторые проявляют интерес к рисованию пальчиковыми красками, лепке и т.д.

Свыше половины родителей отмечают, что дети хорошо видят и практически в 100% случаев хорошо слышат. Фразовая речь у многих отсутствует, но сформировано понимание обращенной речи на бытовом уровне. Указательный жест не сформирован или сформирован недостаточно. У таких детей отмечается неустойчивость и истощаемость внимания, объем, распределение внимания также снижены. Зрительно-пространственная память сформирована — присутствует ориентация на бытовом уровне. Мышление является наглядно-действенным, а ведущий тип деятельности — предметно-манипулятивным.

2.4.3.2. Социально-биографический портрет семьи пациента Санкт-Петербургского Детского хосписа

Было выявлено, что большая часть пациентов Детского хосписа (66%) проживает в полных семьях вместе с братьями и сестрами (45%). В некоторых семьях совместно проживают и другие родственники, в том числе бабушки и дедушки.

В среднем матери и отцы имеют законченное высшее образование или среднее специальное образование.

В статусе постоянно работающих находятся в основном отцы, в то время как матери несут на себе основную функцию по уходу за тяжелобольным ребенком-инвалидом или находятся в отпуске по уходу за ребенком до достижения им 3-летнего возраста.

Большинство наших семей имеют собственное жилье. Есть семьи (7%), нуждающиеся в улучшении жилищных условий.

Основной бюджет семьи состоит из пособий на ребенка, пенсии родственников ребенка и заработной платы. Некоторым семьям приходится также заботиться о престарелых родителях или других больных родственниках.

У большинства семей ощущение субъективного благополучия жизни находится на уровне среднего или ниже среднего, что выражается в возможности удовлетворения лишь основных витальных потребностей семьи (покупка еды и лекарств, оплата ЖКХ) и отсутствии возможностей для полноценного семейного отдыха. Лишь малая часть семей считают, что уровень их жизни позволяет осуществлять основные траты и при этом выезжать на отдых один раз в год.

Те семьи, у которых налажено взаимодействие с общественными организациями и благотворительными фондами, и полные семьи, где отцы несут основную нагрузку по пополнению семейного бюджета, имеют более высокий уровень субъективного благополучия.

2.4.3.3. Потребностная сфера членов семьи, находящихся в трудной жизненной ситуации, связанной с длительным уходом за тяжелобольным ребенком

Наш анализ показал, что специфика заболеваний детей, нуждающихся в ПМП, оказывает большое влияние на потребности семей, связанные с воспитанием такого ребенка, и, как следствие, на возможность реализации полагающихся льгот и социальных услуг.

В среднем семьи демонстрируют достаточную осведомленность о существующих правах и льготах, положенных детям-инвалидам и их семьям. Многие семьи также владеют знаниями о работе общественных организаций и благотворительных фондов, оказывающих поддержку в ТЖС, и успешно с ними взаимодействуют.

Наиболее востребованными являются льготы, относящиеся к жилищной сфере (оплата коммунальных услуг), медицинской сфере (право на получение технических средств реабилитации, лекарственных препаратов и средств гигиены, путевок на восстановительный отдых детям-инвалидам и лицам, их сопровождающим); частично к транспортной сфере (услуга «социальное такси», право на льготный проезд в городском транспорте детей-инвалидов и лиц, их сопровождающих). Менее актуальными являются налоговые льготы.

Также стоит отметить, что родители остро нуждаются в юридической помощи, но лишь малая их часть обращается за поддержкой в существующие службы, и чаще ищут ответы на наболевшие вопросы среди таких же семей, как они. По их мнению, данные службы не могут предоставить специализированную необходимую помощь из-за отсутствия широты охвата по целому ряду вопросов, связанных со спецификой данной ТЖС.

Особое внимание стоит уделить группе семей, воспитывающих детей, находящихся на аппаратах ИВЛ. Ребенок, жизнь которого зависит от работы аппарата ИВЛ, требует постоянного нахождения рядом и контроля со стороны родителей. Анализ наших данных показал, что в подавляющем большинстве (80%) рядом

с ребенком 24 часа в сутки находится только один родитель, и в редких случаях за ребенком ухаживают по очереди оба родителя (20%). Немногие родители имеют поддержку в лице других родственников и могут позволить себе ночной сон в случае дежурства у постели ребенка в дневное время (16%).

Большая часть родителей (60%) ответили, что нуждаются в предоставлении услуги «помощь социального работника» (владеющего навыками ухода за больными, находящимися на аппарате ИВЛ), чтобы иметь возможность посетить врача по состоянию здоровья, сходить в магазин и совершить необходимые покупки, отдохнуть (выспаться, сходить в кино с семьей, погулять в парке и т.д.). Родители отмечают, что поддержкой в этой ситуации может быть усовершенствование такого вида помощи, как «социальная передышка».

Анализ востребованности информационной поддержки у семей пациентов Детского хосписа обнаружил, что эти семьи в среднем демонстрируют высокую осведомленность по вопросам особенностей характера заболевания ребенка и не нуждаются в дополнительном информировании по этому вопросу, а также владеют знаниями по уходу за ребенком. Отсутствие у подавляющего большинства родителей потребности в получении дополнительной информации по медицинским аспектам ухода за ребенком может свидетельствовать о налаженном взаимодействии специалистов и родителей.

В то же время, учитывая, что подавляющее большинство детей, нуждающихся в ПМП, имеют различные

нарушения развития, остро стоит вопрос в получении конкретной информационной поддержки, связанной с повышением эффективности обучающих занятий с ребенком и взаимодействия с ним. Вероятно, это является следствием высокой родительской ответственности за жизнь ребенка и стремления улучшить качество его жизни, адаптировать к жизни в социуме и в целом помочь в достижении возрастных задач настолько полно, насколько позволяют характер и тяжесть его заболевания. Таким образом, организации, профессионально занимающиеся данными вопросами, могут являться хорошим социальным буфером, поддерживающим семью в совладании с трудностями, диктуемыми данной ситуацией в настоящем и будущем.

Анализ потребностей семей пациентов Детского хосписа в профессиональной консультативной и иной помощи специалистов показал, что первостепенным является получение такой помощи, которая бы способствовала разрешению конкретных проблем и была направлена на удовлетворение основных базовых потребностей ребенка и членов его семьи. Что выражается в запросе на получение профессиональной консультативной помощи специалистов (узких медицинских специалистов, социального работника, психолога), поддержки социальных учреждений (реабилитационных центров, детских садов и яслей). Наличие возможности поддерживать контакты с такими же семьями, как они.

Вероятно, поддерживающие беседы родителей со специалистами, которые занимаются ребенком, чтение дополнительной литературы по существующей проблеме, встречи со священником не воспринимаются

в полной мере как ресурсные, что скорее всего свидетельствует о низком уровне субъективного благополучия таких семей и глубине переживаний, связанных с данной ТЖС.

Подтверждение этому мы также обнаруживаем при анализе потребностей семей в решении финансовых (материальных) вопросов. Полученные данные могут свидетельствовать о восприятии текущих задач, связанных с воспитанием тяжелобольного ребенка, как трудноразрешимых и часто непосильных для родителей. А также об усталости родителей и психологическом истощении. Это выражается в потребности иметь поддержку в решении основных насущных вопросов, связанных с жизнеобеспечением семьи, таких как оплата еды, лекарств, одежды, коммунальных услуг и т.д.; оплата услуг, направленных на улучшение качества жизни ребенка (лечение, услуги дошкольных учреждений и т.д.); приобретение качественного специализированного оборудования для ребенка; получение юридической помощи. Потребность в регулярной поддержке, связанной с получением «социальной передышки».

Анализ потребностей семей Детского хосписа в культурно-досуговых услугах, организуемых силами АНО «Детский хоспис», свидетельствует о том, что семьи ориентированы на социализацию ребенка и прикладывают усилия к тому, чтобы его жизнь протекала эмоционально насыщено и полно. Лишь малая часть семей указали, что не нуждаются в подобном виде помощи или не могут себе этого позволить в силу объективных факторов ситуации.

Высокая заинтересованность в досугово-развлекательных мероприятиях, но фактическая потребность принимать участие в подобных мероприятиях в среднем не чаще одного раза в месяц — свидетельствует о трудностях, сопряженных с данными выездами и встречами и физическими ограничениями ребенка по здоровью.

Итак, перечень выявленных характеристик пациентов Детского хосписа в среднем описывает широкий круг затруднений в социальном взаимодействии и коммуникациях. Подавляющее большинство детей имеют серьезные ограничения жизнедеятельности, связанные с особенностями заболевания: способность к самообслуживанию, способность к самостоятельному передвижению, способность к ориентации, способность к общению, способность контролировать свое поведение, способность к обучению.

Безусловно, первостепенным является создание условий по снижению хронической боли у ребенка и других тягостных симптомов, связанных с неизлечимым заболеванием. Но несмотря на ограничения, диктуемые болезнью, дети всегда остаются детьми и продолжают развиваться даже в самые последние дни своей жизни. Это ставит перед специалистами многие вопросы, связанные с оказанием эффективной поддержки семьям, что подразумевает создание необходимых условий для реализации потребностей ребенка в новизне впечатлений, познании, принятии и поддержке со стороны окружающих. Не стоит также забывать, что только в деятельности происходит совершенствование всех качеств мышления человека, и в детском возрасте этот процесс успешно реализуется через игровое взаимодействие.

Таким образом, семья, окружение и общественные структуры призваны способствовать улучшению качества жизни ребенка с тяжелым заболеванием, помогая ему в достижении возрастных задач, с учетом особенностей его развития и характера заболевания.

РАЗДЕЛ 3. КАЧЕСТВО ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

3.1. Оценка качества на законодательном уровне

Следует различать такие понятия, как «экспертиза оценки качества медицинской помощи» и «независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями», установленные ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» [1] (табл. 1).

3.2. Критерии оценки качества медицинской помощи

Критерии оценки качества медицинской помощи утверждены Приказом Министерства здравоохранения РФ «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи» [8] — в целях оценки своевременности оказания медицинской помощи, правильности выбора методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, степени достижения запланированного результата. Критерии качества применяются по группам заболеваний (состояний) и по условиям оказания медицинской помощи (в амбулаторных условиях, в условиях дневного стационара и стационарных условиях), но данный документ не включает критерии, определяющие качество оказания ПМП.

Таблица 1

Ст. 64 Федерального закона	Ст. 79.1 Федерального закона
<p>1. Экспертиза качества медицинской помощи проводится в целях выявления нарушений при оказании медицинской помощи, в том числе оценки своевременности ее оказания, правильности выбора методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, степени достижения запланированного результата.</p>	<p>1. Независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями является одной из форм общественного контроля и проводится в целях предоставления гражданам информации о качестве условий оказания услуг медицинскими организациями, а также в целях повышения качества их деятельности. Независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями не осуществляется в целях контроля качества и безопасности медицинской деятельности, а также экспертизы и контроля качества медицинской помощи.</p>
<p>2. Критерии оценки качества медицинской помощи формируются по группам заболеваний или состояний на основе соответствующих порядков оказания медицинской помощи, стандартов медицинской помощи и клинических рекомендаций (протоколов лечения) по вопросам оказания медицинской помощи, разрабатываемых и утверждаемых в соответствии с частью 2 статьи 76 настоящего Федерального закона, и утверждаются уполномоченным федеральным органом исполнительной власти.</p>	<p>2. Независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями предусматривает оценку условий оказания услуг по таким общим критериям, как открытость и доступность информации о медицинской организации; комфортность условий предоставления медицинских услуг, в том числе время ожидания предоставления медицинской услуги; доброжелательность, вежливость работников медицинской организации; удовлетворенность условиями оказания услуг, а также доступность медицинских услуг для инвалидов.</p>

Установление критериев оценки качества ПМП представляется важным, поскольку контроль качества работы специалистов, оказывающих ПМП, даже по такому параметру, как «полнота купирования болевого синдрома», может существенным образом влиять на качество жизни в терминальном периоде. В настоящий момент в системе здравоохранения приводятся данные по показателям снижения смертности в целом, но не существует критериев, связанных с сопровождением умирающего человека и купированием у него болевого синдрома. Разработка и принятие такого критерия как «купирование болевого синдрома по оценочной шкале от 0 до 10» позволит отслеживать и регулировать проблему обезболивания более качественно.

3.3. Независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями

На сайте Минздрава РФ²⁸ представлена анкета для оценки качества оказания услуг МО в субъектах РФ — «Независимая оценка качества условий оказания услуг медицинскими организациями». На официальных интернет-сайтах медицинских учреждений также размещены баннеры, позволяющие пройти по ссылке и оценить качество данной услуги. При выборе анкетирования представлены следующие группы: «Амбулаторные условия», «Стационарные условия», «Санатории», «Донорство крови», «Психиатрические больницы», «Скорая медицинская помощь».

28 Сайт Минздрава РФ — <https://www.rosminzdrav.ru/open/supervision/format>.

С целью оценки качества оказания МО ПМП нам видится необходимым выделить в отдельную группу раздел «Паллиативная медицинская помощь» наряду с такими группами, как «Амбулаторные условия», «Стационарные условия», «Санатории», «Донорство крови», «Психиатрические больницы», «Скорая медицинская помощь».

В группе «Паллиативная медицинская помощь» наряду со стандартными блоками вопросов выделить следующие:

- 1. «Вы беспрепятственно получили рецепт на наркотические средства?»*
- 2. «Медицинская помощь по купированию болевого синдрома была оказана своевременно?»*
- 3. «Был беспрепятственно организован допуск священнослужителя, с учетом внутреннего распорядка медицинской организации?»*
- 4. «Вы были проинформированы об организациях социального обслуживания с указанием адресов и контактных телефонов?».*

А также применить оценочную шкалу от 0 до 10 баллов вместо установленных процентов, что позволит объективно оценивать качество предоставляемых услуг медицинской организацией.

3.4. Анализ уровня удовлетворенности качеством услуг, предоставляемых СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

В СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» анкета, отвечающая за качество услуг, предоставляемых детям, нуждающимися в оказании ПМП, включает в себя критерии по качеству медицинской помощи, качеству условий оказания услуг и качеству предоставляемых услуг НКО (социальные услуги).

Исследование, проведенное на базе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» с сентября по ноябрь 2017 года, в период госпитализации ребенка и в период консультативного приема амбулаторной службой на базе учреждения, показало следующее. Семьи пациентов Детского хосписа полностью удовлетворены качеством оказанных им услуг (100%):

1. Условиями пребывания в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (включая наличие оборудования, предназначенного для лиц с ограниченными возможностями здоровья, удовлетворенность питанием).
2. Отношением и работой персонала учреждения (персонала приемного отделения, врачей, медицинских сестер, санитарок, сотрудников пищеблока, других сотрудников).
3. Бесплатным обеспечением назначенными медицинскими препаратами, расходными материалами, консультациями врачей; оказанными медицинскими услугами на базе учреждения.

4. Информированностью о работе учреждения и порядке предоставления услуг.
5. Организацией досугово-развлекательных мероприятий (АНО «Детский хоспис»).
6. Организацией помощи добровольцев (волонтеров) (АНО «Детский хоспис»).
7. Психологическим сопровождением (АНО «Детский хоспис»).

Подводя общий итог, стоит отметить, что такая высокая оценка работы учреждения СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» стала возможной благодаря сотрудничеству с некоммерческими организациями. Как уже было отмечено, организацию досугово-развлекательных мероприятий, реализацию психологической поддержки детям и членам их семьи, а также работу по координации добровольцев в Детском хосписе осуществляет структурное подразделение АНО «Детский хоспис». А затраты по обеспечению пациентов медикаментами, транспортировке сложных пациентов, на приобретение медицинского оборудования и иные потребности государственного учреждения и детей несет на себе БФ «Детский хоспис».

Мы видим, как на практике успешно реализуется принцип работы: организация «вокруг» и «для» пациента, а не пациент — «за» организацией. Под организацией в данном случае подразумевается единое взаимодействие государственных структур, благотворительного фонда и некоммерческих организаций. В этом сотруд-

ничестве мы видим большой потенциал, который может использовать учреждение, развивая эффективную форму поддержки пациентов и членов их семей, при которой достигалось бы максимальное качество услуг в рамках реализации государственной программы по оказанию ПМП детям.

Заключение

Наши исследования подтверждают, что семьи, воспитывающие детей с тяжелыми заболеваниями, нуждающихся в оказании ПМП, испытывают необходимость в комплексной медико-социальной-психолого-педагогической поддержке и налаженном взаимодействии государственных структур: комитетов по здравоохранению, социальной политике и образованию, а также НКО. Мы можем заключить, что налаженное межведомственное взаимодействие в рамках реализации государственной программы по оказанию ПМП детям будет благоприятным образом отражаться на повышении качества жизни такого ребенка и членов его семьи, являясь мощным социальным буфером, позволяющим более эффективно справляться с данной ТЖС. Способствовать формированию и укреплению у членов семьи чувства социальной защищенности, повышать психолого-педагогическую грамотность в вопросах воспитания болеющего ребенка для достижения им возрастных задач развития настолько полно, насколько позволяют характер и тяжесть его заболевания.

Список литературы

1. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
2. Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».
3. Постановление Правительства РФ от 15.04.2014 № 294 (ред. от 12.08.2017) «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».
4. Приказ Минздрава России от 21.12.2012 № 1343н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».
5. Приказ Минздрава России от 11.03.2013 № 121н «Об утверждении Требований к организации и выполнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологичной), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, при трансплантации (пересадке) органов и (или) тканей, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях».
6. Приказ Минздрава России от 14.04.2015 № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».
7. Приказ Минздрава России от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».
8. Приказ Минздрава РФ от 10.05.2017 № 203н «Об утверждении критериев оценки качества медицинской помощи».
9. Приказ Минтруда России от 21.12.2017 № 861 и Минздрава России № 1036 «Об утверждении Методических рекомендаций по организации социального обслуживания и социального сопровождения граждан, полностью или частично утративших способность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, и оказания им медицинской помощи».
10. Прот. А. Ткаченко, Кушнарева И.В., Крауш В. Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2016. — 132 с.
11. Ткаченко А.Е., Кушнарева И.В. Оказание паллиативной медицинской помощи детям в амбулаторных условиях // Педиатр. — 2016. — Т. 7. — № 2. — С. 154-157.

Сокращения

АНО — Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»

БФ — Благотворительный фонд «Детский хоспис»

ВОЗ — Всемирная организация здравоохранения

Государственное учреждение Детский хоспис — СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

ИВЛ — аппарат искусственной вентиляции легких

МО — медицинская организация

НКО — некоммерческие организации

ПМП — паллиативная медицинская помощь

РФ — Российская Федерация

Санкт-Петербургский Детский хоспис — партнерство трех организаций: 1) Благотворительного фонда «Детский хоспис» (БФ); 2) Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» (ГАУЗ); 3) Автономной некоммерческой организации «Детский хоспис» (НКО)

ТЖС — трудная жизненная ситуация

ЦНС — центральная нервная система

ФЗ — федеральный закон

Приложение № 1

БЛАНКИ ДОКУМЕНТОВ

Приложение 1.1

Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)»

ОГРН № 1107847085884 ИНН 7811459447

юридический адрес: 192131, г. Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, дом 56, корп. 3, лит. А
тел. 8(812) 576-19-74, E-mail: kidshospice@zdrav.spb.ru

Анкета о качестве работы стационарного отделения

« ____ » _____ 20 ____ г.

Ф.И.О. пациента

№ истории болезни _____ Дата поступления « ____ » _____ 20 ____ г.

Дата выписки или планируемой выписки « ____ » _____ 20 ____ г.

Заполнено законным представителем _____

Заполнено пациентом в возрасте старше 15 (пятнадцати) лет _____

1. Госпитализация в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» была:

- плановая – Вы были госпитализированы в назначенный срок? ДА/ НЕТ
- экстренная
- переводом из стационара городской больницы
- другое _____

2. Вы удовлетворены условиями пребывания в приемном отделении?

ДА / НЕТ

Если Вы не удовлетворены, то чем?

- состоянием гардероба
- отсутствием свободных мест
- состоянием туалета
- отсутствием питьевой воды

- санитарными условиями
 длительным ожиданием (укажите время ожидания _____ минут)

3. Вы удовлетворены отношением персонала во время пребывания в приемном отделении (доброжелательность, вежливость)? ДА / НЕТ

4. Удовлетворены ли Вы условиями пребывания в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

- ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

- освещение, температурный режим
 требуется ремонт
 старая мебель
 санитарные условия
 мягкий инвентарь (постельное белье, полотенца, покрывало)
 иное _____

5. По Вашему мнению, в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» обеспечены условия посещения и пребывания родителей или законных представителей ребенка, с соблюдением интересов иных лиц? ДА / НЕТ

6. По Вашему мнению, СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» оборудован для лиц с ограниченными возможностями? ДА / НЕТ

Пожалуйста, укажите что именно отсутствует:

- отсутствие выделенного места стоянки автотранспортных средств для инвалидов
 отсутствие пандусов, поручней
 отсутствие сменных кресел-колясок
 отсутствие информационных стендов, голосовых сигналов, информации шрифтом Брайля
 отсутствие доступных санитарно-гигиенических помещений
 отсутствие сопровождающего персонала
 иное _____

7. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой врачей в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

- ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

8. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой медицинских сестер в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

9. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой младших медицинских сестер (санитарок) в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», в том числе по уходу за больным?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

10. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой работников пищеблока в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

11. Удовлетворены ли Вы питанием во время пребывания в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

12. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой других работников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

13. Возникла ли у Вас во время пребывания в стационаре необходимость оплачивать:

– назначенные лекарственные средства ДА / НЕТ

– расходные материалы (памперсы, одноразовые пеленки и т.д.) ДА / НЕТ

– консультации врачей ДА / НЕТ

– иное _____

14. Удовлетворены ли Вы оказанными медицинскими услугами в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

Полностью

Частично. Укажите причину: _____

Не удовлетворены. В чем причина Вашей неудовлетворенности _____

15. Был ли у Вашего ребенка болевой синдром или проводили в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» медицинские манипуляции, связанные с оказанием паллиативной медицинской помощи, которые повлекли болевые ощущения?

ДА / НЕТ

Болевой синдром купирован на 100%? ДА / НЕТ

Если нет, то укажите причину _____

Вы давали согласие на использование наркотических средств для купирования болевого синдрома по назначению врача? ДА / НЕТ

16. В период нахождения в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» были случаи отказа в допуске священнослужителя к ребенку или законному представителю?

ДА / НЕТ

17. Вы заходили на официальный сайт СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» <http://gauz-kidshospice.ru>? ДА / НЕТ

Удовлетворены ли Вы качеством и полнотой информации о работе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и порядке предоставления медицинских услуг?

ДА / НЕТ

18. Вы обращались к информации, размещенной в помещениях СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (стенды, инфоматы и др.)? ДА / НЕТ

Удовлетворены ли Вы качеством и полнотой информации о работе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и порядке предоставления медицинских услуг?

ДА / НЕТ

19. Вы проявили желание в получении услуг от АНО «Детский хоспис», а именно:

– в организации мероприятий (организация досуга в стационаре и на дому)

ДА / НЕТ

– в организации помощи добровольцев (волонтеров) ДА / НЕТ

– в психологическом сопровождении (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

– в получении консультации дефектолога (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

Удовлетворены ли Вы сотрудничеством СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» с АНО «Детский хоспис» в предоставлении услуг:

ДА / НЕТ

Удовлетворены ли Вы качеством оказываемых услуг АНО «Детский хоспис»:

– организация мероприятий (организация досуга в стационаре и на дому)

ДА / НЕТ

– организация помощи добровольцев (волонтеров) ДА / НЕТ

– психологическое сопровождение (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

– консультация дефектолога (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

Если не удовлетворены, то в чем причина Вашей неудовлетворенности:

20. Ваши пожелания для улучшения работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Спасибо за участие!

Подпись

Дата

**Санкт-Петербургское государственное автономное
учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)»**

ОГРН № 1107847085884 ИНН 7811459447

юридический адрес: 192131, г. Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, дом 56, корп. 3, лит. А
тел. 8(812) 576-19-74, E-mail: kidshospice@zdrav.spb.ru

Анкета о качестве работы амбулаторного отделения

Ф.И.О. пациента _____

№ амбулаторной карты _____ Дата «__» _____ 20__ г.

Посещение ребенка (пациента на дому и в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)») в период с «__» _____ 20__ г. по «__» _____ 20__ г. (__ квартал 201__ г.)

Заполнено законным представителем _____

Заполнено пациентом в возрасте старше 15 (пятнадцати) лет _____

1. Консультативный прием амбулаторной службой был:

- в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» на дому
- плановый
- экстренный
- другое _____

1.1. Если прием осуществлялся в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», то:

1.1.1. Удовлетворены ли Вы условиями пребывания в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

- ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

- освещение, температурный режим
- требуется ремонт
- старая мебель
- санитарные условия
- мягкий инвентарь (постельное белье, полотенца, покрывало)
- иное _____

1.1.2. По Вашему мнению, СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» оборудован для лиц с ограниченными возможностями? ДА / НЕТ

Пожалуйста, укажите что именно отсутствует:

- отсутствие выделенного места стоянки автотранспортных средств для инвалидов
- отсутствие пандусов, поручней
- отсутствие сменных кресел-колясок
- отсутствие информационных стендов, голосовых сигналов, информации шрифтом Брайля
- отсутствие доступных санитарно-гигиенических помещений
- отсутствие сопровождающего персонала
- иное _____

1.1.3. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой младших медицинских сестер (санитарок) в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», в том числе по уходу за больным?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

2. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой врачей в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

3. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой медицинских сестер в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

4. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой специалиста по социальной работе в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

5. Удовлетворены ли Вы отношением (доброжелательность, вежливость), работой других работников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»?

ДА (укажите % удовлетворенности – _____ %) / НЕТ

Пожалуйста, если удовлетворенность менее 91 %, то укажите причину:

6. Удовлетворены ли Вы оказанными медицинскими услугами в условиях амбулаторной помощи?

Полностью

Частично. Укажите причину: _____

Не удовлетворены. В чем причина Вашей неудовлетворенности _____

7. Был ли у Вашего ребенка болевой синдром или проводили в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» медицинские манипуляции, связанные с оказанием паллиативной медицинской помощи, которые повлекли болевые ощущения?

ДА / НЕТ

Болевой синдром купирован на 100%? ДА / НЕТ

Если нет, то укажите причину _____

Вы давали согласие на использование наркотических средств для купирования болевого синдрома по назначению врача? ДА / НЕТ

8. Вы проявили желание в получении услуг от АНО «Детский хоспис», а именно:

– в организации мероприятий (организация досуга в стационаре и на дому)

ДА / НЕТ

– в организации помощи добровольцев (волонтеров) ДА / НЕТ

– в психологическом сопровождении (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

– в получении консультации дефектолога (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

Удовлетворены ли Вы сотрудничеством СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» с АНО «Детский хоспис» в предоставлении услуг:

ДА / НЕТ

Удовлетворены ли Вы качеством оказываемых услуг АНО «Детский хоспис»:

– организация мероприятий (организация досуга в стационаре и на дому)

ДА / НЕТ

– организация помощи добровольцев (волонтеров) ДА / НЕТ

– психологическое сопровождение (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

– консультация дефектолога (дома, в стационаре) ДА / НЕТ

Если не удовлетворены, то в чем причина Вашей неудовлетворенности

9. Ваши пожелания для улучшения работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» в амбулаторных условиях _____

Спасибо за участие!

Подпись

Дата

Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)»

ОГРН № 1107847085884 ИНН 7811459447

юридический адрес: 192131, г. Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, дом 56, корп. 3, лит. А

тел. 8(812) 576-19-74, E-mail: kidshospice@zdrav.spb.ru

1. Ф.И.О. ребенка _____
2. Дата рождения _____ полных лет _____
3. Место проживания _____

Летом проживаем _____
_____ (с _____ по _____)

4. Адрес регистрации _____
5. Основной диагноз _____
6. Сопутствующий диагноз _____

7. Получает паллиативную медицинскую помощь в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» с _____ года

8. Наблюдается:

Амбулаторно, выездной патронажной службой ПМП детям	<input type="checkbox"/> на дому <input type="checkbox"/> в Детском хосписе
Стационарно (круглосуточное пребывание в Детском хосписе)	<input type="checkbox"/> в стационаре Детского хосписа

9. Контакты:

9.1. Законные представители (родители, усыновители, попечители)

Мать _____

Телефон: _____ / адрес эл. почты _____

Телефон: _____ / домашний тел. _____

Отец _____

Телефон: _____

9.2. Уполномоченный представитель

Ф.И.О. _____

Телефон: _____

по нотариальной доверенности № _____ от _____ сроком на _____

9.3. Знакомый Родственник (родство _____)

Ф.И.О. _____

Телефон _____

1. Сведения о ребенке

<p>Социальный статус ребенка</p>	<p><input type="checkbox"/> Посещает детский сад</p> <p><input type="checkbox"/> Посещает школу (класс _____)</p> <p><input type="checkbox"/> Учится на дому (класс _____)</p> <p><input type="checkbox"/> Неорганизованный</p> <p><input type="checkbox"/> Иное _____</p>
<p>Посещает районный реабилитационный центр или другое подобное учреждение?</p> <p><input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет</p> <p>Как часто? _____</p> <p>—</p> <p>С какими специалистами взаимодействуете?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p>Использует технические средства реабилитации для передвижения/ сидения (какие)?</p> <p><input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p>Двигательный режим ребенка (активность)</p>	<p><input type="checkbox"/> Общий</p> <p><input type="checkbox"/> Палатный (объем движений ограничен квартирой)</p> <p><input type="checkbox"/> Постельный (можно вставать, совершать отдельные действия)</p> <p><input type="checkbox"/> Строгий постельный (вставать нельзя или невозможно)</p> <p><input type="checkbox"/> Иное _____</p> <p>_____</p>

Физические особенности и ограничения		ДА	НЕТ
	ходит самостоятельно		
	ходит с поддержкой		
	передвигается на коляске самостоятельно		
	передвигается на коляске с помощью		
	имеет значительные ограничения в движениях		
	сидит		
	сидит с поддержкой		
	держит голову		
	держит голову с поддержкой		
	ползает		
	слышит		
	плохо слышит		
	видит		
	плохо видит		
Особенности контакта		ДА	НЕТ
	Разговаривает		
	Понимает обращенную речь (невербальное общение)		
	быстро вступает в контакт		
	различает близких и чужих		
	реагирует на свое имя		
	умеет выражать свои желания		

<p>Социально-бытовая адаптация</p>	<table border="1"> <tr> <td>умывается самостоятельно</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>умывается с помощью</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>одевается самостоятельно</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>одевается с помощью</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>ходит в туалет самостоятельно</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>просится в туалет</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>пользуется памперсами</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	умывается самостоятельно			умывается с помощью			одевается самостоятельно			одевается с помощью			ходит в туалет самостоятельно			просится в туалет			пользуется памперсами					
умывается самостоятельно																									
умывается с помощью																									
одевается самостоятельно																									
одевается с помощью																									
ходит в туалет самостоятельно																									
просится в туалет																									
пользуется памперсами																									
<p>Режимные моменты (сон, отдых, гигиена, еда)</p>	<p>Особенности кормления и питья ребенка (что и в какой консистенции)</p> <p>Обычный стол <input type="checkbox"/></p> <p>Зондовое питание <input type="checkbox"/></p> <p>Гастростома <input type="checkbox"/></p> <p>Пьет:</p> <p>Из кружки <input type="checkbox"/></p> <p>Из кружки с насадкой <input type="checkbox"/></p> <p>Со шприца <input type="checkbox"/></p> <p>Особенности: _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Ест самостоятельно: _____</p>																								
<p>Чем ребенку (подростку) нравится заниматься?</p>	<p>Например, любит смотреть мультфильмы и др.</p>																								
<p>Уровень компьютерной грамотности</p>																									

<p>Есть ли у ребенка (подростка) опыт пребывания без родителей в медицинском/реабилитационном учреждении?</p>	
<p>Есть ли какие-нибудь психологические особенности, которые стоит учитывать при организации занятий и досуга?</p>	<p>Например, плохо реагирует на шум и громкие звуки и т.д.</p>

2. Сведения о семье

Семейное положение:

- зарегистрированный брак незарегистрированный брак
 разведен(а)/ живу отдельно живу вместе
 вдовец вдова
 в браке не состоял

Другое _____

Есть еще дети (до 18 лет)

Фамилия Имя/дата рождения _____/_____

Фамилия Имя/дата рождения _____/_____

Фамилия Имя/дата рождения _____/_____

	МАТЬ	ОТЕЦ	ДЕТИ	БАБУШКА	ДЕДУШКА		
Дата рождения							
Образование:	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>
1. Неполное среднее	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>
2. Полное среднее	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>
3. Среднее специальное	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>
4. Незаконченное высшее	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
5. Высшее	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>
6. Несколько высших							
Вид занятости на текущий момент:	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>
1. Учащийся, студент	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>
2. Пенсионер	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>
3. Работаю	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>
4. Временно не работающий	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
5. Не работаю	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>
6. Посещает детский сад	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>
7. Дома (до 3 лет)	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>
8. По уходу за ребенком-инвалидом							
Жилищные условия	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>
1. Живем в собственном доме	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>
2. Живем в своей квартире	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>
3. Имею комнату в квартире	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>
4. Живем в съемной квартире	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>
5. Живем в общежитии	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>
6. Другое							
Совместно проживаем							

Примечание _____

Состав семьи (родители, брат, сестра, бабушка, тетя и т.д.):

Родство/Ф.И.О. _____

Родство/ Ф.И.О. _____

Родство/ Ф.И.О. _____

Родство/ Ф.И.О. _____

Наш бюджет состоит из:

- Пособия на ребенка пенсии заработной платы _____
 иное _____

Есть ли у Вас другие родственники, требующие ухода и внимания (пожилые родители, или родственники с инвалидностью, о которых Вам приходится заботиться)?

- Да / Нет _____

Льготы, которые предоставляются детям-инвалидам в Санкт-Петербурге	Знаю, пользуюсь	Знаю, не пользуюсь	Не знаю/ не положено
1. Социальное такси	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/>	1. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
2. Проезд в общественном транспорте ребенка-инвалида	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/>	2. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
3. Проезд в общественном транспорте сопровождающего ребенка-инвалида	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/>	3. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
4. Получение технических средств реабилитации	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/>	4. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
5. Получение путевки на отдых детям-инвалидам, а также лицам, их сопровождающим	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/>	5. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
6. Юридическая помощь	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/>	6. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
7. Получение лекарственных препаратов, средств гигиены	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/>	7. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
8. Оплата коммунальных услуг	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/>	8. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
9. Транспортный налог	9. <input type="checkbox"/>	9. <input type="checkbox"/>	9. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
10. ОСАГО	10. <input type="checkbox"/>	10. <input type="checkbox"/>	10. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
11. Налог на имущество	11. <input type="checkbox"/>	11. <input type="checkbox"/>	11. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>
12. Иное _____	12. <input type="checkbox"/>	12. <input type="checkbox"/>	12. <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/>

Материальное положение (как Вы себя оцениваете)

- Нашего бюджета не хватает даже на еду и оплату ЖКХ
- Нашего бюджета хватает только на текущие траты: еду, лекарства и оплату ЖКХ
- Нашего бюджета хватает мне на текущие траты и на то, чтобы выехать отдыхать один раз в год (одному или с семьей)
- Нашего бюджета хватает мне как на текущие траты, так и на то, чтобы регулярно иметь возможность выезжать отдыхать
- Нашего бюджета хватает мне на любые текущие расходы и на отдых в любом месте мира (как в России, так и за границей)

Взаимодействуете ли Вы с какими-либо общественными организациями или благотворительными фондами? _____

С какими? _____

Помощь регулярная / **Разовая**

3. Сведения о потребностях ребенка и членов его семьи

Информационная поддержка				
1	Мне нужно больше информации о заболевании моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
2	Мне нужно больше информации об особенностях ухода за моим ребенком	Нет	Не знаю	Да
3	Мне нужно больше информации о том, как растет и развивается мой ребенок	Нет	Не знаю	Да
4	Мне нужно больше информации, как учить моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужно больше информации, как играть и взаимодействовать с моим ребенком (вопросы коммуникации)	Нет	Не знаю	Да
6	Мне нужно больше информации о существующих организациях для помощи моему ребенку	Нет	Не знаю	Да
7	Мне нужно больше информации об организациях, которые могут понадобиться моему ребенку в будущем	Нет	Не знаю	Да

8	Иное			
---	------	--	--	--

Потребность в поддержке

1	<p>Мне необходимы консультации специалистов: гастроэнтеролога, инструктора ЛФК, педагога, психолога, социального работника</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Если нужна консультация психолога, то кому (ребенку, маме и т.д.) и как часто _____</p> <p>_____</p>	Нет	Не знаю	Да
2	Мне необходима поддержка священника	Нет	Не знаю	Да
3	Мне необходимы дополнительные материалы для чтения по проблемам детей с особенностями развития	Нет	Не знаю	Да
4	Мне бы хотелось иметь больше возможностей для общения с родителями, находящимися в схожей ситуации	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужно больше времени для бесед со специалистами, которые занимаются моим ребенком	Нет	Не знаю	Да
6	Мне требуется помощь реабилитационных центров, яслей или детского сада для моего ребенка, школы	Нет	Не знаю	Да
7	Иное			

Потребность в решении финансовых (материальных) нужд

1	<p>Мне нужна помощь в оплате таких расходов, как лекарства, средства ухода, питание, коммунальные платежи, медицинское обслуживание, одежда, транспорт, развивающие пособия (игрушки) для моего ребенка</p>	Нет	Не знаю	Да
---	---	-----	---------	----

2	Мне нужна помощь в получении специального оборудования, необходимого для моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
3	Мне нужна помощь в оплате лечения, детского сада или яслей, а также других услуг, в которых нуждается мой ребенок	Нет	Не знаю	Да
4	Мне требуется помощь в трудоустройстве для меня или моего супруга/моей супруги	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужна юридическая консультация	Нет	Не знаю	Да
6	Иное			

Потребность в организации досуговых мероприятий				
1	Хотели бы Вы, чтобы для Вашего ребенка организовывали досугово-развлекательные мероприятия от Детского хосписа	Нет	Не знаю	Да
2	Хотели бы Вы, чтобы Ваш ребенок принимал участие в праздниках и других мероприятиях, проходящих на территории стационара Детского хосписа	Нет	Не знаю	Да
3	Есть ли у Вашего ребенка возможность посещать досугово-развлекательные мероприятия, которые проходят в городе	Нет	Не знаю	Да
4	Если у Вашего ребенка нет возможности посещать досугово-развлекательные мероприятия, которые проходят в городе, хотели бы Вы, чтобы для Вашего ребенка организовывали досугово-развлекательные мероприятия на дому от Детского хосписа	Нет	Не знаю	Да
5	Хотели бы Вы, чтобы для Вашего ребенка организовывали поздравления с днем рождения от Детского хосписа	Нет	Не знаю	Да
6	Как часто Вы бы хотели, чтобы для Вашего ребенка организовывали досугово-развлекательные мероприятия от Детского хосписа	Чаше 1 раза в месяц	1 раз в месяц	Реже 1 раза в месяц

7	Хотели бы Вы, чтобы для Ваших других детей (если они есть) организовывали досугово-развлекательные мероприятия от Детского хосписа, которые проходят в городе	Нет	Не знаю	Да
8	Хотели бы Вы, чтобы для Вас и для других взрослых членов семьи организовывали досугово-развлекательные мероприятия от Детского хосписа, которые проходят в городе	Нет	Не знаю	Да
9	Укажите, пожалуйста, какие именно досугово-развлекательные мероприятия наиболее актуальны для Вашего ребенка: – с животными – музыкальные – спектакли, шоу – спортивные – клоуны, аниматоры – творческие занятия, мастер-классы – музеи – иное: _____ _____ _____			

Ваши комментарии

Если Вы считаете важными какие-либо вопросы или проблемы, которые не упомянуты в этой анкете, пожалуйста, укажите их:

Спасибо за участие!

Сведения представил _____

Ф.И.О.

Приложение № 2

ИСТОРИЯ САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКОГО ДЕТСКОГО ХОСПИСА

История создания первого государственного Детского хосписа в Российской Федерации началась в Санкт-Петербурге, а именно в Николо-Богоявленском соборе, где служил отец Александр, куда приходили люди, которые нуждались в помощи для своих тяжелобольных детей. Храм поначалу помогал от случая к случаю: собирал средства, покупал лекарства, приглашал специалистов для дополнительных консультаций, но, по словам отца Александра, «хотелось сделать чуть больше».

В 2003 г. по инициативе Санкт-Петербургской епархии Русской Православной Церкви был организован Благотворительный фонд «Детский хоспис» под руководством протоиерея Александра Ткаченко. Хоспис начал свою работу как выездная служба, состоящая из социальных педагогов и психологов. Через три года, когда фонд оказывал помощь около 200 семьям в Санкт-Петербурге и Ленинградской области, стало очевидно, что пациентам не хватает медицинской помощи.

Так в 2006 году БФ «Детский хоспис» учредил Медицинское учреждение «Детский хоспис». Получение лицензии на медицинскую деятельность позволило Медицинскому учреждению «Детский хоспис» при-

нять на работу медицинских сестер, врачей и оказывать медицинскую помощь на дому. Работа с тяжелобольными детьми включала в себя регулярные врачебные и сестринские посещения на дому и выездные мероприятия. Для малоимущих семей была организована доставка лекарств и продуктовых наборов. С детьми и их близкими занимались психологи, волонтеры. 2-3 раза в месяц организовывались выезды — в театры, на концерты, в музеи. Работа психолога с семьей продолжалась и после ухода ребенка из жизни

Приезжая в семьи, специалисты чувствовали, насколько дети и их близкие одиноки в своей беде. Именно тогда была сформулирована наша главная задача — всегда быть рядом с семьей, столкнувшейся с тяжелым неизлечимым заболеванием ребенка. Быть рядом, чтобы вместе преодолевать трудности, поддерживать в тяжелые минуты и помогать всем членам семьи полноценно жить, общаться и ценить каждый прожитый день.

К 2009 году назрела необходимость перейти от инициативной работы небольшой некоммерческой организации к созданию государственного учреждения. Губернатор Санкт-Петербурга В.И. Матвиенко поддержала инициативу по созданию первого в России государственного хосписа для детей. Отец Александр выбрал место для будущего государственного Детского хосписа. Были выделены средства на реконструкцию здания на территории парка «Куракина дача» и приобретение оборудования.

Реконструкция бывшей летней резиденции Николаевского сиротского пансиона проводилась в соответствии с требованиями закона об охране памятников. Создать здесь современное медицинское учреждение можно было, только восстановив здание с полным сохранением внешнего вида, габаритов и применением исторических материалов.

Проект реконструкции переделывали трижды. В итоге в здании разместили абсолютно все, что задумывалось, включая широкие коридоры, современные лифты, чтобы можно было поднимать на второй и третий этаж детей-колясочников, бассейн, каминный зал, современную кухню и столовую.

Мы считаем, что все, что окружает наших пациентов, должно радовать и помогать им жить. На окружающей здание хосписа территории было установлено несколько интересных конструкций, в том числе, например, качели для колясочников, позволяющие ребенку самому заехать на них и даже самостоятельно раскачиваться без опасения, что коляска съедет. Многие наши дети на колясках здесь впервые ощутили, что такое качели. Обратите внимание на детскую площадку. Она тоже приспособлена для детей на колясках, имеет пандусы, по которым они могут передвигаться.

1 июня 2010 года открылись двери СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», или просто «Волшебного дома», как иногда говорят про него пациенты. В нем предусмотрено все для детей с ограниченными возможностями,

но ничто здесь не напоминает больницу, потому что появлению первого в Российской Федерации государственного Детского хосписа предшествовали долгие и трудные 7 лет работы сотрудников Благотворительного фонда и Медицинского учреждения «Детский хоспис».

Автономная некоммерческая организация
«Детский хоспис»

**протоиерей Александр Евгеньевич Ткаченко,
генеральный директор АНО «Детский хоспис»,
основатель Детского хосписа Санкт-Петербурга, председатель
комиссии по благотворительности Общественной палаты РФ**

**Ирина Владимировна Кушнарева,
генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»**

**кандидат психологических наук
Ольга Викторовна Александрова,
психолог АНО «Детский хоспис»**

Комплексный подход как залог качества оказания паллиативной медицинской помощи детям

Дизайн: Ушан С.В.

Подписано в печать: 14.11.2018
Печать офсетная. Гарнитурa: KorinnaC, AC Line, Minion Pro
Тираж 500 экз.

Отпечатано в Типографии Михаила Фурсова
Санкт-Петербург, Заставская ул., 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке
ФГУП «Почта России»



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



Паллиативная помощь детям. В пособии описана история паллиативной помощи в России и мире; рассмотрены методические вопросы организации и обеспечения деятельности системы педиатрической паллиативной помощи. Написано на материалах исследований и практическом опыте работы по оказанию педиатрической паллиативной помощи Санкт-Петербургского Детского хосписа. Издание представляет интерес для организаторов детской паллиативной помощи, педагогов, психологов, медиков, специалистов по социальной работе, социальных работников.



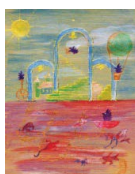
Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне. Авторы рассказывают о принципиальных различиях паллиативной и паллиативной медицинской помощи, о том, почему важно взаимодействие органов государственной власти разных отраслей, их подведомственных и некоммерческих организаций. Кроме того, 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.



Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям. ИВЛ для неизлечимо больных детей, осуществляемая в домашних условиях – новая перспективная технология паллиативной медицинской помощи детям в нашей стране. Об ИВЛ и ее преимуществах рассказано в настоящем издании, суммирующем многолетний профессиональный опыт Детского хосписа по организации ИВЛ для инкурабельных пациентов в домашних условиях. Методическая разработка станет необходимым подспорьем для медицинских учреждений при формировании нормативно-правовой базы длительной инвазивной ИВЛ детям на дому. Издание предназначено для врачей различных специальностей, оказывающих паллиативную помощь детям, анестезиологов-реаниматологов, а также организаторов здравоохранения.



Вопросы, на которые мы не знаем ответов. Пособие, предназначенное для специалистов паллиативной медицинской помощи детям, сотрудников хосписов, священнослужителей и волонтеров, 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, саммары, 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, что он ничего не знает, на страницах пытаются понять, почему люди болеют, а особенно, почему болеют дети. Брошюра написана просто и понятно для детей. Однако написанное 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 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 должны обладать, чтобы стать частью хосписа.



Фандрайзинг для благотворительности. Практическая этика и организационные аспекты. В книгах описаны основные понятия, принципы и инструменты фандрайзинга и коммуникаций для фандрайзинга по взаимодействию с жертвователями и благополучателями. Описано, как выстроить работу по фандрайзингу, в чем особенности этого вида деятельности, каковы объективные требования к ее организации и как ее, эту деятельность, эффективно интегрировать институционально. Предлагаются «подсказки», как искать фандрайзера для организации и какими профессиональными и личными качествами он должен обладать. Интересная особенность книги в том, что авторы при описании каких-либо ситуаций не ограничиваются российскими реалиями, а стараются учитывать богатый международный опыт.



Профилактика профессионального выгорания сотрудников детского хосписа. Методическое пособие адресовано сотрудникам медицинских учреждений, оказывающих паллиативную помощь детям. В нем рассматриваются проблемы подготовки и мотивации персонала детского хосписа, факторы, способствующие возникновению синдрома эмоционального выгорания, стадии его развития и способы профилактики. Работа с детьми с тяжелыми заболеваниями связана с крайне высокой степенью ответственности и требует от персонала огромных эмоциональных затрат, в связи с чем осуществление профилактики профессионального выгорания сотрудников детских хосписов представляется необходимым.



Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. Методическое пособие представляет собой руководство для журналистов, которые создают материалы о детских паллиативных службах. В пособии поднимаются такие вопросы, как пути взаимодействия социальной журналистики и детской паллиативной помощи, этические принципы, которыми должны руководствоваться представители СМИ при создании материалов о пациентах хосписов, правила общения с детьми и их близкими в процессе интервью или подготовки статьи. Издание, актуальное для многих специалистов, предлагает принципы создания информационных, художественных и аналитических материалов, освещающих проблемы детей с тяжелыми заболеваниями.



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

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org

Телефоны:

+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

Данный проект подготовлен при поддержке

 Фонда президентских грантов

Распространяется бесплатно

© Автономная некоммерческая организация
«Детский хоспис», 2018 г.

При оказании паллиативной медицинской помощи нужно учитывать важность комплексного подхода, включающего в себя медицинскую, социальную, психологическую и духовную помощь, с учетом требований существующего законодательства.

Санкт-Петербургский Детский хоспис является моделью объединения ресурсов Благотворительного фонда «Детский хоспис», Автономной некоммерческой организации «Детский хоспис» и Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».

Именно такая модель многолетнего партнерства государственного учреждения и некоммерческих организаций дает возможность реализовывать комплексный подход к детям, нуждающимся в оказании ПМП, с учетом потребностей их семей в получении социальной, психологической и духовной поддержки.

Все представленные материалы являются результатом анализа данных, полученных во время опросов и мониторинга потребностей семей подопечных Санкт-Петербургского Детского хосписа.



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД
КАК ЗАЛОГ КАЧЕСТВА
ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ