



Общественная палата  
Российской Федерации  
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

---



---

# СОЦИАЛЬНОЕ ПАРТНЕРСТВО В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ





Общественная палата  
Российской Федерации  
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

---

# **СОЦИАЛЬНОЕ ПАРТНЕРСТВО В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

Санкт-Петербург  
2020



# СОДЕРЖАНИЕ

Проект «Социальное партнерство в паллиативной помощи детям в Российской Федерации» /  
М.: Общественная палата Российской Федерации, 2020. – 56 с.



Доклад подготовлен в рамках проекта «Повышение качества паллиативной медицинской помощи детям за счет внедрения системы мониторинга качества паллиативной помощи, развития социального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества экспертного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка» реализуемого АНО «Детский хоспис» при поддержке Фонда Президентских грантов.

*Коллектив авторов:*

**Русакова Майя Михайловна**, кандидат соц. наук, директор РОО СПСБН «Стеллит», руководитель Центра социологии детства, ст. н. с. СИ РАН – филиал ФНИСЦ РАН, доцент кафедры прикладной и отраслевой социологии факультета социологии СПбГУ

**Слюсарева Маргарита Георгиевна**, менеджер проектов РОО СПСБН «Стеллит»

**Кочеткова Анна Павловна**, студентка факультета социологии СПбГУ

**Руппель Анастасия Фридриховна**, менеджер проектов РОО СПСБН «Стеллит»

*Точка зрения, высказанная автором (авторами) памятки, может не совпадать с мнением Общественной палаты Российской Федерации и ее членов.*

**Фотоматериалы** — пресс-служба Общественной палаты Российской Федерации, depositphotos.com.

КРАТКИЙ ТЕОРЕТИЧЕСКИЙ ОБЗОР .....	6
Социальное партнерство: сущность понятия .....	6
Социальное партнерство в сфере паллиативной помощи детям: потребность, особенности, участники .....	9
АНАЛИЗ ЭМПИРИЧЕСКИХ ДАННЫХ .....	11
Методология сбора и анализа данных .....	11
Участие учреждений социальной защиты в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	12
Участие министерств образования и подведомственных им учреждений в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	20
Участие СО НКО и БФ в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	22
Участие коммерческих организаций в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	29
Участие родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	32
Участие конфессий в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	35
Участие волонтерских групп в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	38
Участие средств массовой информации в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям .....	42
ВИЗУАЛИЗАЦИЯ СТЕПЕНИ РАЗВИТИЯ ОСНОВНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ СОЦИАЛЬНОГО ПАРТНЕРСТВА В СФЕРЕ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В СУБЪЕКТАХ РФ .....	45
ВЫВОДЫ .....	49
РЕКОМЕНДАЦИИ .....	51

# КРАТКИЙ ТЕОРЕТИЧЕСКИЙ ОБЗОР

## Социальное партнерство: сущность понятия

Зарождение идей социального партнерства принято относить к началу XX века, когда возникла потребность в регулировании отношений между трудом и капиталом<sup>1</sup>. На сегодняшний день сложилось несколько ключевых подходов к пониманию социального партнерства. Первый заключается во взаимовыгодном сотрудничестве наемных работников посредством профсоюзов с работодателями и государством. Второй подход к пониманию социального партнерства<sup>2</sup> – межсекторальное социальное партнерство – возник с 80-х годов XX века в связи со снижением роли профсоюзов, а также расширением перечня социальных проблем, вызванных развитием рыночных отношений. С этой точки зрения социальное партнерство понимается как конструктивное взаимодействие организаций из различных секторов (государства, бизнеса и некоммерческого сектора), в целях решения социальных проблем, «выгодное» каждой из сторон в отдельности и населению территории, на которой оно реализуется, обеспечиваемое за счет синергетического эффекта объединения различных ресурсов<sup>3</sup>. Межсекторальное социальное партнерство в зависимости от количества задействованных участников может быть как трехсторонним, так и двухсторонним. Видами двухстороннего социального партнерства являются государственно-частное партнерство, общественно-частное партнерство

и общественно-государственное партнерство. Трехстороннее социальное партнерство предполагает согласованное взаимодействие государственных структур с бизнесом и некоммерческими организациями одновременно. Условное распределение ролей участников трехстороннего межсекторального социального партнерства выглядит следующим образом<sup>4</sup>:

- организации некоммерческого сектора выступают с инициативой, формулируют наличие и содержание социальной проблемы;
- бизнес обеспечивает ресурсную составляющую решения социальной проблемы, в том числе через предоставление финансирования, помещений, квалифицированных специалистов и т.д.;
- государство координирует взаимодействие и контролирует исполнение обязательств.

В настоящее время формируется новый подход к пониманию социального партнерства как способа решения социальных проблем посредством эффективного взаимодействия, не только государства, бизнеса и некоммерческих организаций, но и широкого спектра представителей гражданского общества: «воздействия граждан и их объединений на власть в законной, организованной и конструктивной форме. В этом случае субъектом социального партнерства стано-

вится ‘общественность’<sup>5</sup>, включая получателей социальной поддержки<sup>6</sup> и ‘неорганизованных’ представителей общественности<sup>7</sup>. Проекты социального партнерства могут носить как разовый характер, так и постоянный<sup>8</sup>.

Основные принципы социального партнерства:

1. Наличие общей цели – решение социальной проблемы<sup>9</sup>– и заинтересованность всех сторон в ее решении;
2. Выгодность для каждого участника партнерства, а также для общества в целом;
3. Объединение усилий всех участников<sup>10</sup>;
4. Равноправие и учет интересов всех сторон;
5. Справедливое распределение возможностей и рисков между участниками<sup>11</sup>.

Для формирования социального партнерства необходимо наличие ряда объективных и субъективных условий<sup>12</sup>. К первым относятся: демократия и гражданское общество; потребность в социальном партнерстве, выраженная в наличии социальных проблем, требующих решения объединением усилий; институциональная сформированность групповых интересов, организационно-правовые и политические установления государства в части регулирования интересов участников. Субъективными условиями формирования социального партнерства являются: осознание общности целей участников социального партнерства, их готовность следовать нормам, зафиксированным в соответствующих документах; наличие системы эффективных санкций за нарушение норм социального партнерства, развитие традиций гражданского участия.

Достоинства межсекторального партнерства заключаются в эффективном решении социальных

проблем, что «способствует снижению социальной напряженности, ликвидирует элементы противостояния, конфликтности и закладывает основы стабильности, общественного порядка»<sup>13</sup>. Практика межсекторального социального партнерства показала также наличие ряда проблем, которые условно делятся на внутри-секторные и проблемы самого межсекторного взаимодействия. Внутрисекторные проблемы: недостаточный профессионализм участников, информационный голод и отсутствие общего информационного пространства, слабость ассоциативных связей и закрытость неправительственных организаций, непонимание тем или иным сектором проблем партнеров межсекторного взаимодействия: недостаточность правового обеспечения, отсутствие механизмов взаимодействия, основанных не только на личных контактах<sup>14</sup>.

Социальное партнерство в Российской Федерации с нормативной точки зрения разработано в первую очередь для системы трудовых отношений. Определение социального партнерства представлено в Трудовом кодексе РФ: «Социальное партнерство в сфере труда – система взаимоотношений между работниками (представителями работников), работодателями (представителями работодателей), органами государственной власти, органами местного самоуправления, направленная на обеспечение согласования интересов работников и работодателей по вопросам регулирования трудовых отношений и иных непосредственно связанных с ними отношений»<sup>15</sup>. Также существует ряд законов субъектов Российской Федерации (например, Закон Москвы «О социальном партнерстве в городе Москве», 2009 г., Закон Санкт-Петербурга «О социальном партнерстве в сфере труда в Санкт-Петербурге», 2011 г. и др.), однако все они не выходят за рамки трудовых отношений,

<sup>1</sup> Быков А. Ю. Социальное партнерство в сфере услуг как форма перехода от конкуренции к межсекторальному сотрудничеству // Известия Санкт-Петербургского государственного экономического университета. 2017. №3 (105). С. 105-111. С. 107.

<sup>2</sup> Деханова Н. Г. Социальное партнерство как механизм согласования групповых интересов // Вестник Московского университета. 2018. №4 (24). С. 117-124. С. 119.

<sup>3</sup> Технологии общественного участия и межсекторного социального партнерства. Методическое пособие / под ред. М. Б. Горного. СПб.: Норма. 2013. С. 95. С. 4-6.

<sup>4</sup> Тиховодова А. В. Социальное партнерство: сущность, функции, особенности развития в России // Известия Российского государственного педагогического университета им. А. И. Герцена. 2008. №58. С. 297-301. С. 299.

<sup>5</sup> Социальное партнерство в реабилитации детей-инвалидов: учебное пособие / А. Б. Тугаров, Т. И. Лаврёнова. Пенза: ППТУ. 2011. 72 с. С. 20.

<sup>6</sup> Быков А. Ю. Социальное партнерство в сфере услуг как форма перехода от конкуренции к межсекторальному сотрудничеству. С. 108.

<sup>7</sup> Матвеева А. И., Саранчин Ю. К. Институционализация социального партнерства в современной России // Известия Уральского государственного экономического университета. 2014. № 2 (52). С. 95-100. С. 99.

<sup>8</sup> Быков А. Ю. Социальное партнерство в сфере услуг как форма перехода от конкуренции к межсекторальному сотрудничеству. С. 110.

<sup>9</sup> Быков А. Ю. Социальное партнерство в сфере услуг как форма перехода от конкуренции к межсекторальному сотрудничеству. С. 109.

<sup>10</sup> Тиховодова А. В. Социальное партнерство: сущность, функции, особенности развития в России. С. 299.

<sup>11</sup> Киварина М. В. Социальное партнерство: ключевые условия эффективности // Вестник Новгородского филиала РАНХиГС. 2015. №4. С. 114-115. С. 115.

<sup>12</sup> Тиховодова А. В. Социальное партнерство: сущность, функции, особенности развития в России. С. 300.

<sup>13</sup> Там же. С. 298.

<sup>14</sup> Там же. С. 301.

<sup>15</sup> “Трудовой кодекс Российской Федерации” от 30.12.2001 N 197-ФЗ (ред. от 25.05.2020, с изм. от 14.07.2020) // КонсультантПлюс URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_34683/e5c859f1e3f2f02351e1fcd1159b2a19b9e7f446/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_34683/e5c859f1e3f2f02351e1fcd1159b2a19b9e7f446/) (дата обращения: 21.07.2020).

несмотря на то, что современное понимание социального партнерства шире сферы взаимоотношений работника и работодателя и часто используется при описании технологий работы в сфере образования, здравоохранения, социальной защиты, развития инфраструктуры и других. Социальная сфера, являясь преимущественно объектом прямого государственного управления и финансирования, испытывает значительные потребности в ресурсах, внедрении современных методов управления и передовых технологий. Бюджетные средства не позволяют полностью и в короткий период решить эти задачи, поэтому становится необходимым прямое привлечение компетенций и инвестиций частного сектора<sup>16</sup> и общественных организаций.

В литературе описаны основные модели межсекторального сотрудничества в России: информационный обмен; проведение совместных благотворительных акций и других мероприятий разного характера; систематическая поддержка социальных инициатив, в том числе за счет предоставления помещения, оказания консультационных услуг, оплаты расходов и т. п.; развитие государственно-общественных форм управления, в том числе за счет создания постоянно действующих круглых столов, объединяющих представителей трех секторов, на уровне муниципальных образований или субъектов РФ; финансирование социальной сферы на конкурсной основе<sup>17</sup>.

## Социальное партнерство в сфере паллиативной помощи детям: потребность, особенности, участники

Паллиативной помощью детям называют деятельность, направленную на всестороннее улучшение качества жизни детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, и членов их семей<sup>18</sup>. За последнее десятилетие паллиативная помощь детям в России стала одним из наиболее динамично развивающихся направлений социальной сферы. В отличие от паллиативной помощи взрослым паллиативная помощь детям характеризуется параллельными с ходом заболевания процессами развития и личностного становления ребенка. Паллиативная помощь детям представляет собой комплексное явление, ключевым компонентом которого является медицинская помощь, но помимо нее в паллиативную помощь детям входят еще психологическая и социальная помощь, а также духовная поддержка в соответствии с религиозными убеждениями ребенка и его семьи<sup>19</sup>.

Большое количество составляющих понятия «паллиативная помощь детям» приводит к тому, что в процесс ее оказания включено множество субъектов: «ребенок + его родители» в качестве основного, а также учреждения здравоохранения, некоммерческие организации, учреждения социальной защиты, образовательные организации, благотворительные фонды, коммерческие организации, религиозные и волонтерские организации и другие. Эффективное взаимодействие всех этих субъектов должно обеспечивать комплексность и высокое качество паллиативной помощи детям.

Оказание качественной комплексной паллиативной помощи детям требует значительных ресурсов (финансовых, кадровых, материальных и других). Мировая практика свидетельствует о том, что наиболее эффективные модели оказания паллиативной помощи<sup>20</sup> представляют

собой объединение усилий государственных учреждений, разного типа некоммерческих организаций, а также коммерческих организаций. Таким образом, потребность в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям обуславливается необходимостью комплексного оказания данного вида помощи.

Качественное предоставление всех составляющих паллиативной помощи детям возможно при эффективной реализации социального партнерства двух типов: межведомственного и межсекторального. Межведомственное социальное партнерство необходимо между учреждениями и организациями, подведомственными министерствам здравоохранения, социальной защиты и образования как представителям государства, в том числе для своевременного выявления потребности и начала оказания помощи детям. Межсекторальное партнерство в сфере паллиативной помощи детям востребовано в форме расширенного трехстороннего взаимодействия, при котором в качестве структур гражданского общества будут участвовать не только некоммерческие организации, но и родители детей, имеющих паллиативный статус; дети, религиозные организации, волонтерские группы, СМИ, институт Уполномоченного по правам ребенка. В наиболее общем плане роль каждого из перечисленных выше субъектов социального партнерства в сфере паллиативной помощи детям выглядит следующим образом:

**Государство:** обеспечивает нормативно-правовую базу для взаимодействия и контроль выполнения обязательств участниками, утверждает программы и стратегии развития, предоставляет финансовые ресурсы, организует подготовку специалистов; предоставляет государственные задания, а также землю, здания и оборудование<sup>21</sup>.

<sup>16</sup> Ибятков Ф. М. Зарубежный опыт реализации проектов государственно-частного партнерства в сфере здравоохранения образования // Управление. 2019. №1. С. 35-39. С. 35.

<sup>17</sup> Тиховодова А.В. Социальное партнерство: сущность, функции, особенности развития в России. С. 300-301.

<sup>18</sup> Ткаченко А. Е., Кушнарева И. В., Крауш В. Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне. СПб: Типография Михаила Фурсова. 2016. С. 5.

<sup>19</sup> Ткаченко А. Е., Кушнарева И. В., Александрова О. В. Комплексный подход как залог качества оказания паллиативной медицинской помощи детям. СПб: Типография Михаила Фурсова. 2018. С. 19.

<sup>20</sup> Атлас мира по паллиативной помощи в конце жизни / Под ред. Connor S.R., Sepulveda Bermedo M.C. С. 46-60.

<sup>21</sup> Кулькова В. Ю. Организационный механизм взаимодействия государства и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи // Вопросы управления. 2018. №2 (32). С. 97-102. С. 101.

**Некоммерческие организации:** дополняют и расширяют перечень услуг, предоставляемых государственными организациями (в некоторых случаях берут на себя предоставление части социальных услуг); организуют привлечение дополнительных финансовых ресурсов посредством фандрайзинга и благотворительных фондов, проводят ремонт и подготовку помещений, предоставляемых государством; инициируют экспертизу и специализированные исследования в целях формулирования профессиональных рекомендаций и программ по решению проблем государственным органам<sup>22</sup>, формируют позитивное общественное мнение на основе подотчетности и открытости<sup>23</sup>.

**Коммерческие организации:** обеспечивают ресурсами в первую очередь финансовыми, а также кадровыми и материально-техническими; способны быстро реагировать на существующие потребности и проблемы.

**Родители детей, имеющих паллиативный статус:** формулируют потребности целевой аудитории и вопросы, требующие решения; способны поддерживать и общаться с другими родителями 'на равных'.

**Дети:** обеспечивают потребности детей, имеющих паллиативный статус, в дружбе и общении со сверстниками.

**Религиозные организации:** обеспечивают духовную поддержку детей, имеющих паллиативный статус, а также членов их семей в соответствии с вероисповеданием семьи.

**Волонтерские группы:** восполняют потребности детей и членов их семей в общении, обеспечивают помощь, не требующую специализированной профессиональной подготовки.

**Средства массовой информации:** обеспечивают связь с широкой общественностью, информируют население о возможностях получения данного вида помощи, а также достижениях и проблемах в данной сфере; формируют общественное мнение по данной теме; могут способствовать преодолению стигматизации детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и членов их семей.

**Институт Уполномоченного по правам ребенка:** способствуют реализации прав ребенка на достойную жизнь, медицинскую помощь, развитие, семью; участвуют в развитии системы оказания паллиативной помощи детям, в том числе посредством организации сбора данных для мониторинга качества ее оказания в РФ.

**Общественная палата Российской Федерации:** осуществляет общественный контроль за деятельностью органов власти как часть гражданского общества, в том числе в области паллиативной помощи детям; участвует в мониторинге и разработке программ комплексной паллиативной помощи детям в России; организует мероприятия для открытых обсуждений вопросов, связанных в данной области.

# АНАЛИЗ ЭМПИРИЧЕСКИХ ДАННЫХ

## Методология сбора и анализа данных

Данный отчет сформирован на основе данных Мониторинга развития системы паллиативной помощи детям в Российской Федерации, проведенного в феврале-мае 2020 г. по инициативе АНО «Детский хоспис».

**Объектом** исследования выступала паллиативная помощь детям в России.

**Предмет** исследования – социальное партнерство в области паллиативной помощи детям в России.

**Цель исследования** заключалась в описании состояния социального партнерства в области паллиативной помощи детям в России.

**Метод исследования** – анкетный опрос Министерств / Комитетов / Департаментов здравоохранения, Министерств / Комитетов / Департаментов социальной защиты населения, Министерств / Комитетов / Департаментов образования, местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, а также заполнение чек-листов в рамках личных посещений местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, Уполномоченными по правам ребенка в субъектах РФ.

**Методы анализа данных:** анализ данных, полученных в закрытых вопросах, проводился с использованием статистической программы IBM SPSS Statistics; анализ данных, полученных в открытых вопросах, проводился методом тематического анализа.

**Сбор данных** осуществлялся путем направления всех анкет (Запросов) региональным Уполномоченным по правам ребенка, которые осуществляли рассылку Запросов в релевантные Министерства / Комитеты / Департаменты, а также осуществляли личные посещения местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи детям. Представители Министерств / Комитетов / Департаментов здравоохранения должны были направить "Запрос в местные организации здравоохранения" во все учреждения, имеющие лицензию на оказание паллиативной помощи детям, а также НКО, задействованные в оказании паллиативной помощи детям. После заполнения анкеты направлялись в АНО «Детский хоспис».

Выражаем благодарность Уполномоченному по правам ребенка в городе Санкт-Петербурге за участие в пилотаже анкет для мониторинга.

В данном документе под паллиативной помощью понимается законодательное определение паллиативной медицинской помощи, которое включает в себя медицинские и немедицинские компоненты: «комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания»<sup>24</sup>.

Далее в тексте под словом «Министерство» понимаются также Комитеты и Департаменты в качестве обобщенного наименования ведомства в разных регионах.

<sup>22</sup> Социальное партнерство в реабилитации детей-инвалидов: учебное пособие / А. Б. Тугаров, Т. И. Лавренова. С. 21.

<sup>23</sup> Кулькова В. Ю. Организационный механизм взаимодействия государства и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи. С. 101.

<sup>24</sup> Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-ФЗ ст. 36 (ред. от 31.07.2020).

## Участие учреждений социальной защиты в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Взаимодействие организаций здравоохранения с учреждениями социальной защиты в сфере паллиативной помощи детям представляет собой социальное партнерство двух соответствующих ведомств и подчиняющихся им организаций внутри государственного сектора. Это направление межведомственного социального партнерства является одним из наиболее важных в сфере паллиативной помощи детям, поскольку напрямую влияет на качество жизни детей, имеющих паллиативный статус, и членов их семей.

Анализ социального партнерства между организациями здравоохранения и социальной защиты населения основывался в первую очередь на изучении нормативной базы взаимодействия. Как видно из таблицы №1, порядок или положение, регламентирующее межведомственное взаимодействие медицинских орга-

низаций с учреждениями системы социальной защиты населения при организации оказания паллиативной помощи детям, на начало 2020 года в большинстве регионов РФ отсутствовал. Информация о наличии рабочей группы по разработке данного документа представлена в таблице №2. По этим данным, среди регионов, в которых отсутствует порядок/положение, только в одной трети была сформирована рабочая группа по разработке соответствующего документа. Наиболее распространенным планируемым сроком разработки документа в этих регионах назывался конец 2020 года. Следовательно, нормативная база, регулирующая взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты населения при организации оказания паллиативной помощи детям на региональном уровне, нуждается в существенной доработке.

Таблица №1. Наличие порядка или положения, регламентирующего межведомственное взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты населения при организации оказания паллиативной помощи детям, в регионах РФ на начало 2020 года, по данным министерств здравоохранения и министерств социальной защиты населения

	Данные, полученные из министерств здравоохранения (кол-во регионов)	Данные, полученные из министерств социальной защиты (кол-во регионов)
Наличие	22	29
Отсутствие	56	28
Нет данных	7	28

Таблица №2. Наличие рабочей группы по разработке порядка или положения, регламентирующего межведомственное взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты населения при организации оказания паллиативной помощи детям, в регионах РФ, в которых на начало 2020 года отсутствовал данный документ, по данным Министерств здравоохранения и Министерств социальной защиты населения

	Данные, полученные из министерств здравоохранения (кол-во регионов)	Данные, полученные из министерств социальной защиты (кол-во регионов)
Наличие	18	8
Отсутствие	38	20

Сводные данные о механизме взаимодействия медицинских учреждений и организаций социального обслуживания населения в сфере организации оказания паллиативной помощи детям, полученные из региональных министерств здравоохранения и социальной защиты, представлены в таблице №3. Наличие существенного разнообразия в ответах из разных министерств

свидетельствует о существовании различных трактовок приказа Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н и фактическом отсутствии четко выстроенного взаимодействия между данными структурами на региональном уровне.

Таблица №3. Механизмы взаимодействия медицинских учреждений и организаций социального обслуживания населения в сфере организации оказания паллиативной помощи детям, по данным министерств здравоохранения и социальной защиты

Данные, полученные из министерств здравоохранения 59 субъектов РФ	Данные, полученные из министерств социальной защиты 32 субъектов РФ
<ul style="list-style-type: none"> <li>взаимодействие на основе регионального и федерального (приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н) законодательства в 12 и 10 регионах, соответственно;</li> <li>информация о ребенке, нуждающемся в паллиативной помощи, передается в орган социальной защиты населения в письменном виде (в том числе при выписке ребенка из медицинского учреждения) в 5 регионах;</li> <li>медицинские сотрудники информируют родителей пациентов о возможности получения социальных услуг, а также предоставляют контакты органов социальной защиты в 4 регионах;</li> <li>межведомственное взаимодействие осуществляется в рамках соглашений между органами социальной защиты и органами здравоохранения (включая обмен информацией и совместные совещания) в 2 регионах;</li> <li>в индивидуальном порядке при наличии согласия законного представителя в 2 регионах;</li> <li>выявление необходимости социальной поддержки пациента и его семьи, с передачей информации в социальные службы (включая получение мер социальной поддержки и помощь в устранении выявленных несоответствий нормам) в 2 регионах;</li> <li>межведомственный план мероприятий (в том числе по совершенствованию качества и доступности паллиативной помощи) в 2 регионах;</li> <li>передача информации через социального работника в органы социальной защиты населения в 2 регионах;</li> <li>региональная программа социально-бытовой адаптации пациентов в 1 регионе;</li> <li>межведомственные рабочие группы с участием представителей системы образования в 1 регионе;</li> <li>передача копии заключения о признании ребенка нуждающимся в паллиативной помощи в региональные отделения социальной защиты населения в 1 регионе;</li> <li>в штате учреждений первичной медико-санитарной помощи имеются социальные работники, которые совместно с участковой службой и юристами занимаются обеспечением социальной поддержки семей, имеющих детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в 1 регионе;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>постоянная передача информации о детях, нуждающихся в паллиативной помощи, предоставляемой им помощи и услугах без перекалывания ответственности на родителей (официальных представителей) в 24 регионах;</li> <li>взаимодействие на основе регионального и федерального (приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н) законодательства в 19 и 12 регионах, соответственно;</li> <li>медицинские учреждения и организации социального обслуживания населения информируют родителей (официальных представителей) о возможностях получения медицинских и социальных услуг при обращении в соответствующую инстанцию в 6 регионах;</li> <li>при перенаправлении семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в организации социального обслуживания в 12 регионах;</li> <li>на основе обращений или заявлений родителей (законных представителей) детей, нуждающихся в паллиативной помощи.</li> <li>В 7 субъектах механизм взаимодействия находится в стадии формирования.</li> </ul>

- к пациенту приглашаются представители социальных служб территории пребывания пациента для оказания межведомственной помощи в конкретной ситуации на дому в 1 регионе;
- рабочие совещания с медицинскими организациями (при необходимости) в 1 регионе.
- Из 6 регионов была получена информация об отсутствии механизма взаимодействия, а из 7 регионов — о его разработке.

Исследование также показало следующую информацию о процедуре перенаправления семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в организации социального обслуживания населения (данные министерств социальной защиты):

- через непосредственное обращение родителя (законного представителя) в организацию социального обслуживания населения в 18 субъектах РФ;
- по направлению медицинских учреждений или работников в 13 субъектах РФ;
- на основе Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» в 7 субъектах РФ.
- В 4 субъектах РФ данное перенаправление не осуществляется.

Следовательно, функционирующий в настоящее время алгоритм перенаправления семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в организации социального обслуживания населения требует доработки.

Согласно действующему законодательству, основной формой учета детей, нуждающихся в паллиативной помощи, является реестр детей, нуждающихся в данном виде помощи. По данным из министерств здравоохранения, они существуют в 60 субъектах РФ, отсутствуют в 19 субъектах. Данные по 6 субъектам РФ отсутствуют. Согласно объединенным данным из министерств здравоохранения и социальной защиты, реестры детей, нуждающихся в паллиативной помощи, обычно включают в себя следующие сведения:

- основная информация: ФИО, паспортные данные, полис, СНИЛС, ФИО родителей, адрес проживания;
- медицинская информация: основной диагноз и код по МКБ-10, № и дата врачебной

комиссии, решение врачебной комиссии о признании статуса паллиативного ребенка (и степень паллиативности), сопутствующий диагноз, сведения о медицинском учреждении и лечащем враче, данные о предыдущих госпитализациях;

- потребность в лекарственных препаратах (в т.ч. наркотических веществах), в расходных материалах, а также в медицинских изделиях и оборудовании (аппарат ИВЛ, небулайзер, мешок Амбу, баклофеновая помпа и другое);
- наличие инвалидности;
- способность к самообслуживанию и степень мобильности;
- план предоставления медицинских услуг;
- форма получения паллиативной помощи;
- данные лица, осуществляющего уход за ребенком;
- + получение социальных и образовательных услуг.

Стоит обратить внимание на то, что в 13 регионах реестры содержат информацию не только о медицинской составляющей, но и о социальных услугах, в которых нуждается ребенок и его семья; а в 2 регионах [Пермский край, Тверская область] реестры также содержат сведения об образовании детей. Наличие данных сведений в региональном реестре способствует комплексному обеспечению помощью, а также эффективному межведомственному взаимодействию, при условии наличия доступа разных ведомств (социальной защиты и образования) к реестру. По данным министерств социальной защиты, сведения из реестра детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, учитываются при планировании объемов предоставления социальных услуг только в 8 регионах РФ. В 46 регионах не учитываются. Отсутствуют данные по этому вопросу о 31 субъекте

РФ. Таким образом, в большинстве регионов России организованы реестры детей, нуждающихся в паллиативной помощи, однако не менее чем в 19 регионах реестры отсутствуют. Сведения, фиксируемые в реестрах, в большинстве регионов представляют собой указание основной информации о ребенке и истории его болезни, но практически не содержат информацию, которая была бы полезна для организаций социального обслуживания или образования.

Взаимодействие организаций здравоохранения, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, с учреждениями социальной защиты на местах изучалось на основе данных, полученных от сотрудников местных организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, а также данных, полученных от региональных Уполномоченных по правам ребенка в рамках личных посещений этих организаций. Так, по данным Уполномоченных по правам ребенка, взаимодействие с учреждениями социальной защиты и социального обслуживания реализуется в 65% организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, не реализуется в 35% организаций. Взаимодействие осуществляется в следующих формах:

- передача информации о детях, нуждающихся в паллиативной помощи, от государственного медицинского учреждения в учреждения социальной защиты и социального обслуживания и направление обращения о предоставлении социального обслуживания семьям в 16 субъектах РФ;
- взаимодействие на основании нормативно-правовых актов субъектов РФ, соглашений и постановлений о порядке взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья, при оказании гражданам паллиативной помощи в 9 регионах;
- на основании приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 31 мая 2019 г. N 345н/372н) в 6 регионах;
- обмен информацией (по телефону) и консультации между сотрудниками медицинских учреждений и учреждений социальной защиты в 5 регионах;

- информируют родителей о возможностях получения социальных услуг сотрудниками государственных медицинских учреждений в 4 регионах;
- на основе заявлений родителей в 2 регионах.

Это взаимодействие обеспечивает совместную деятельность медицинских организаций и учреждений социального обслуживания в следующих направлениях:

- оформление документов (льготы, пособие и т.п.), а также оказание правовой помощи в 6 регионах;
- социальная помощь (оказание образовательных, досуговых услуг) в 5 регионах;
- консультативная помощь родителям в 4 регионах;
- выездной патронаж и участие в постановлении диагноза в 3 регионах;
- психологическая помощь детям и родителям в 2 регионах.

Согласно данным из местных организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, мероприятия, организованные совместно со специалистами органов социальной защиты, проводятся в 36,8% организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям. При этом соглашения о сотрудничестве с учреждениями системы социальной защиты населения заключены только у 11,9% местных организаций. Следовательно, взаимодействие организаций здравоохранения, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, с учреждениями социальной защиты на местах распространено локально и требует проработки для дальнейшего развития.

В качестве других организаций, с которыми сотрудничают местные организации, оказывающие паллиативную помощь детям, были указаны 130 государственных/муниципальных организаций. Их указали 63 организации, оказывающие паллиативную помощь детям, из 200 организаций, принявших участие в исследовании. При этом наиболее распространено сотрудничество с 1 или 2 организациями. Следовательно, большинство местных организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, не сотрудничает с другими государственными/муниципальными организациями.

Одной из базовых составляющих социального партнерства между организациями здравоохра-

нения и учреждениями социальной защиты в сфере паллиативной помощи детям является предоставление детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и членам их семей немедицинских услуг. Как видно из рисунка №1, информация о доступ-

ности немедицинских услуг в регионах РФ, полученная из министерств здравоохранения и социальной защиты, различается. Это свидетельствует о наличии определенных проблем в коммуникации между данными ведомствами.



Рисунок №1. Распространенность немедицинских услуг, предоставляемых детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям в регионах России, по данным министерств здравоохранения и социальной защиты населения

Деятельность организаций, подведомственных Министерству здравоохранения, в сфере паллиативной помощи детям направлена в первую очередь на помощь ребенку, в то время как деятельность учреждений социальной защиты больше направлена на помощь родителям и другим членам семьи ребенка. Это проявляется в предоставлении таких услуг, как помощь психолога родителям (по данным из министерств социальной защиты представлена в 42 регионах), помощь в правовой сфере (38), помощь социального работника (32), участие в досуговых и развивающих мероприятиях (31), помощь волонтеров (26), духовная поддержка (21), «социальная передышка» (19). Помимо этого, учреждения социальной защиты 29 регионов участвуют в информировании населения о государственных организациях, оказывающих паллиативную помощь детям. Также

одним из направлений социального партнерства между организациями, подведомственными министерствам здравоохранения и социальной защиты, является организация досуга для детей, получающих паллиативную помощь, и членов их семей.

Помимо описанных выше, важным направлением социального партнерства между организациями социальной защиты и здравоохранения является обеспечение паллиативной помощью детей, проживающих в центрах содействия семейному воспитанию. Высокое значение социального партнерства в этом направлении основано на прямой зависимости качества жизни детей от эффективности взаимодействия организаций, подведомственных разным министерствам, ввиду отсутствия у детей родителей или отсутствия у них возможности представлять интересы детей.

Данные мониторинга качества оказания паллиативной помощи детям в России 2020 года свидетельствуют о том, что посещение детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, детей, находящихся в учреждениях, оказывающих паллиативную помощь в стационарной форме, сотрудниками центров содействия семейному воспитанию (воспитателями/нянями) на регулярной основе организовано только в 13 субъектах РФ. Значительным шагом в развитии данного направления социального партнерства является заключение соглашений между центрами содействия семейному воспитанию, в которых проживают дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, и организациями, имеющими лицензии на оказание данного вида помощи, на местах, а также организация и проведение совместных мероприятий.

Отдельный раздел мониторинга качества оказания паллиативной помощи детям в России в 2020 году касался достижений и проблем, существующих в данной сфере. Исследование показало наличие широкого перечня проблем, некоторые из которых находятся в области взаимодействия учреждений, подведомственных министерствам здравоохранения и социальной защиты населения. К ним относятся:

- дефицит квалифицированных социальных работников и психологов, способных работать с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, и членами их семей;
- низкая эффективность или полное отсутствие межведомственного взаимодействия;
- отсутствие доступа к реестру детей, нуждающихся в паллиативной помощи, для учреждений социальной защиты;
- низкое качество или неполнота сведений, отражаемых в реестрах детей, нуждающихся в паллиативной помощи;
- отсутствие полной нормативно-правовой базы, регулирующей взаимодействие ведомств в данной сфере, и алгоритмов практического взаимодействия между ведомствами;
- отсутствие четкого разграничения полномочий учреждений системы здравоохранения и учреждений социального обслуживания;
- недостаточность или несвоевременность обмена информацией между учреждениями, подчиняющимися разным ведомствам;
- недостаточность включения специалистов органов социальной защиты в процесс ока-

зания паллиативной помощи (их отсутствие в командах, оказывающих помощь; а также отсутствие совместно организованных мероприятий);

- отсутствие единой маршрутизации семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи;
- проблемы перевода детей, нуждающихся в паллиативной помощи, между учреждениями, подчиняющимися разным ведомствам, связанные в том числе с отсутствием медицинских специалистов, способных контролировать работу специализированного оборудования, необходимого для поддержания жизни детей, в организациях социального обслуживания, в которых проживают дети, нуждающиеся в паллиативной помощи;
- заявительный характер предоставления услуг;
- низкая распространенность в регионах услуг социальной передышки и социального такси;
- низкая информированность населения о паллиативной помощи детям;
- недостаток обмена опытом с регионами, в которых налажено эффективное межведомственное взаимодействие в данной сфере.

В качестве достижений, касающихся области социального партнерства между учреждениями, подведомственными министерствам здравоохранения и социальной защиты населения, в исследовании назывались:

- создание и/или обновление реестра детей, нуждающихся в паллиативной помощи;
- развитие межведомственного взаимодействия в данной сфере;
- совершенствование нормативно-правовой базы, регулирующей взаимодействие учреждений, подведомственных министерствам здравоохранения и социальной защиты населения;
- расширение перечня социальных услуг, предоставляемых детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и членам их семей;
- увеличение количества специалистов, подготовленных к работе с семьями, имеющими детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

Следовательно, в данной области присутствуют положительные изменения, несмотря на сохранение широкого перечня проблем.

Мониторинг качества оказания паллиативной помощи детям в России в 2020 году также включал в себя общую оценку эффективности межведомственного взаимодействия в сфере оказания паллиативной помощи детям по 5-балльной шкале, где 5 – наивысшая оценка. Распределения

ответов, полученных из разных министерств, представлены на рисунке №2. Значимые различия в оценке отсутствуют – наиболее распространенной оценкой была 3. Однако присутствуют и регионы, в которых оценка получила крайние значения. Это свидетельствует о наличии отдельных регионов, в которых ситуация в данном направлении наиболее/наименее благоприятная по сравнению с большинством регионов страны.

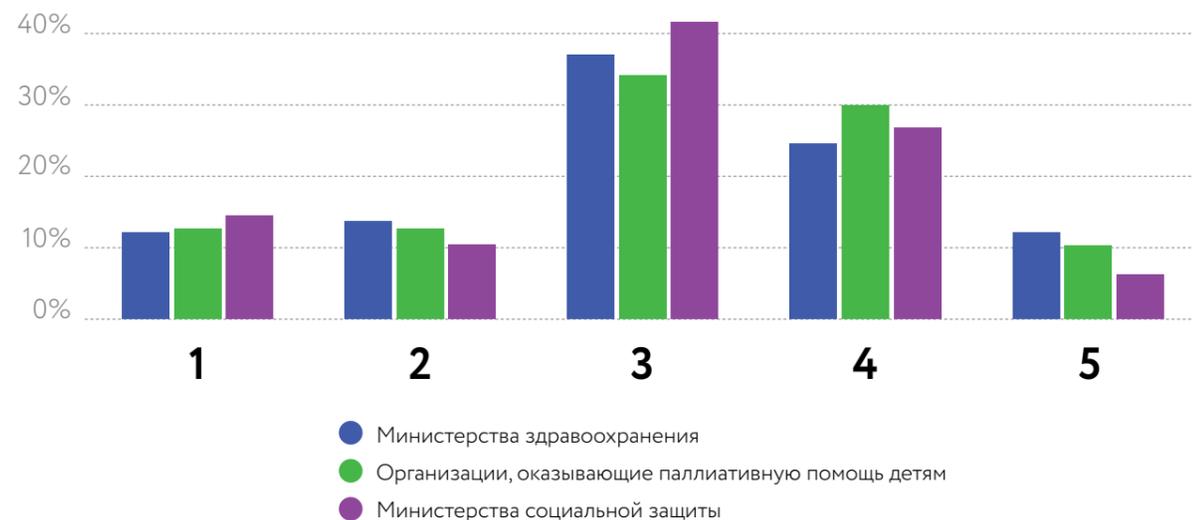


Рисунок №2. Оценка эффективности межведомственного взаимодействия в сфере оказания паллиативной помощи детям сотрудниками региональных ведомств и организаций по 5-балльной шкале, где 5 – наивысшая оценка

Таким образом, социальное партнерство между организациями, подведомственными Министерству здравоохранения, и учреждениями, подведомственными Министерству социальной защиты, является один из ключевых элементов социального партнерства в сфере паллиативной помощи детям, так как способствует практической реализации одной из составляющих принципа комплексности (помощи не только ребенку, но и членам его семьи), а также обеспечения помощью детей, проживающих в центрах содействия семейному воспитанию. Данные мониторинга качества оказания паллиативной помощи детям в России 2020 года показали, что существуют проблемы в коммуникации между данными организациями и министерствами, что влечет за собой разобщенность в их действиях и нега-

тивно сказывается на качестве оказываемой помощи. Эффективное взаимодействие между данными ведомствами и им подведомственными организациями должно обеспечить широкий перечень услуг, предоставляемых семьям с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, силами государственных организаций. Существенный вклад в повышение эффективности данного взаимодействия могут внести:

1. Разработка нормативно-правовых актов (порядка или положения) регламентирующих межведомственное взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты населения при организации оказания паллиативной помощи детям во всех субъектах РФ.

2. Формализация отношений между медицинскими организациями и учреждениями социальной защиты на местах (посредством заключения соглашений о сотрудничестве).
3. Продуманная организация всех региональных реестров детей, нуждающихся в паллиативной помощи:
  - a. назначение определенной медицинской организации, ответственной за ведение реестра и его регулярное обновление;
  - b. обеспечение быстрой передачи информации о детях, нуждающихся в паллиативной помощи, из других организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, в организацию, ответственную за ведение реестра;
  - c. включение в перечень сведений, отражаемых в реестре, информации о социальном положении семьи, потребности

в социальных услугах, а также информации об образовании ребенка;

- d. организация одинакового перечня сведений, отражаемых в реестрах, во всех регионах страны;
- e. организация перечня сведений, отражаемых в реестрах, таким образом, чтобы присутствовала возможность быстрого переноса информации о пациентах, достигших 18-летнего возраста, в реестр взрослых людей, нуждающихся в паллиативной помощи;
- f. обеспечение доступа к информации, содержащейся в реестре, для организаций, подведомственных Министерству социальной защиты и образования, а также для всех организаций, имеющих лицензию на оказание паллиативной помощи детям.

## Участие министерств образования и подведомственных им учреждений в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Министерства образования должны включаться в межведомственное взаимодействие как для осуществления эффективной работы в области системы образования детей, нуждающихся в паллиативной помощи, так и для привлечения ресурсов образовательных учреждений (студентов, преподавателей, материально-технической базы) в процесс оказания паллиативной помощи путем осуществления волонтерской деятельности, проведения обучения для волонтеров и персонала организаций, оказывающих паллиативную помощь. Однако на данный момент взаимодействие налажено слабо. Так, местные организации здравоохранения и НКО, задействованные в оказании паллиативной помощи, осуществляют сотрудничество с образовательными организациями всего в 2 регионах: Нижегородской области и Ямало-Ненецком автономном округе, по 1 организации в каждом регионе, а образование указывается как один из параметров в реестре детей, нуждающихся в ПП, лишь в Пензенской области. Учителя посещают детей из центров содействия семейному устройству (ЦССВ)/домов малютки (детских домов), находящихся в местных организациях здравоохранения, и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, лишь в 4 регионах [Алтайский край, Пензенская область, Самарская область, Ханты-Мансийский автономный округ]. Следует отметить, что всего в 2 регионах у медицинских учреждений есть лицензия на образовательную деятельность, в то же время 2 региона (Республика Марий Эл («все дети, поступающие на паллиативные койки, – лежачие, не разговаривающие, не подлежат обучению») и Ростовская область) предоставили информацию о том, что в данных регионах образовательная деятельность не осуществляется, что является прямым нарушением прав ребенка.

По данным министерств здравоохранения, педагоги, в том числе педагоги школ искусств, участвуют в организации досуга детей-пациентов стационарных организаций, оказывающих паллиативную помощь, в 4 регионах [Архангельская область, Кемеровская область, Пермский край, Тверская область], образовательные мероприятия включены в досуг детей в Краснодарском крае и Омской области. В Кировской области коллектив местного университета проводит праздни-

чные мероприятия для детей на волонтерских основах, а в Республике Бурятия и Ямало-Ненецком автономном округе студенты (в том числе медицинских образовательных учреждений) являются волонтерами.

Необходимо отметить, что согласно данным, предоставленным региональными министерствами здравоохранения, образовательные учреждения (техникумы, университеты) становятся местом проведения обучения волонтеров в 9 регионах [Брянская область, Курская область, Республика Татарстан, Ростовская область, Рязанская область, Саратовская область, Свердловская область, Ставропольский край, Ямало-Ненецкий автономный округ], а согласно данным местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, только в Забайкальском крае.

Межведомственное взаимодействие образовательных учреждений, медицинских учреждений и организаций социального обслуживания населения по вопросам оказания паллиативной помощи детям осуществляется (в том числе на основании федеральных законодательных актов) в 23 регионах [Алтайский край, Астраханский край, Белгородская область, Волгоградская область, Еврейская автономная область, Забайкальский край, Ивановская область, Краснодарский край, Ленинградская область, Московская область, Новосибирская область, Пензенская область, Псковская область, Республика Бурятия, Республика Коми, Санкт-Петербург, Смоленская область, Тамбовская область, Томская область, Тульская область, Удмуртская Республика, Ульяновская область, Ямало-Ненецкий автономный округ], не имеется в 7 регионах [Воронежская область, Красноярский край, Курская область, Новгородская область, Республика Адыгея, Республика Крым, Сахалинская область], формируется в 3 регионах [Иркутская область, Костромская область, Республика Хакасия]. Порядок о взаимодействии существует в 9 регионах [Астраханская область, Вологодская область, Забайкальский край, Ивановская область, Краснодарский край, Пензенская область, Республика Коми, Санкт-Петербург, Томская область], а совместная с Министерством образования, социальной защиты населения рабочая груп-

па по разработке порядка существует в 3 регионах – Пензенская область, Ульяновская область, Чувашская Республика. Согласно данным, полученным от министерств здравоохранения, информирование родителей о государственных организациях, оказывающих ПП детям и членам их семей, через образовательные учреждения осуществляется в 12 регионах. Кроме того, в Карачаево-Черкесской Республике, по данным Министерства образования и науки, не оказываются образовательные услуги детям, нуждающимся в паллиативной помощи, тогда как Уполномоченный по правам ребенка располагает информацией о том, что дети указанной категории получают образовательные услуги. Таким образом, можно сделать вывод об отсутствии эффективного взаимодействия между министерствами.

К примерам положительных тенденций в области межведомственного взаимодействия можно отнести следующие данные: в Волгоградской области организация цикла по оказанию паллиативной медицинской помощи детям на базе ВолгГМУ выделяется как одно из основных достижений в работе системы паллиативной помощи (по данным министерства здравоохранения). В Московской области заключение договора об организации практической подготовки обучающихся между Университетом и вверенным Учреждением с кафедрой паллиативной педиатрии ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова выделяется как одно из основных достижений в работе системы паллиативной помощи (по данным местной организации здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи).

Однако, сами Министерства образования выделяют ряд трудностей. К ним относятся:

- отсутствие (нехватка) специалистов, прошедших специализированную подготовку, в 6 регионах [Белгородская область, Еврейская автономная область, Красноярский край, Республика Башкортостан, Республика Коми, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- отсутствие порядка взаимодействия образовательных учреждений и других учреждений (медицинских, социальных, научных) в 3 регионах [Пензенская область, Республика Крым, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- неполнота оснащения специальными средствами обучения в 3 регионах [Удмуртская Республика, Ульяновская область, Чувашская Республика];
- отсутствие межведомственной рабочей группы (выездной бригады) по созданию

комплексной индивидуальной адресной помощи детям, нуждающимся в паллиативной помощи [Еврейская автономная область];

- невозможность востребовать информацию о необходимости паллиативной помощи у родителей [Забайкальский край];
- отсутствие данных о детях, нуждающихся в паллиативной помощи [Ивановская область];
- отсутствие ссылки на формирование порядка взаимодействия с образовательными учреждениями в приказах Министерства здравоохранения Российской Федерации № 345-н от 31 мая 2019 года, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации № 372-н от 31 мая 2019 года [Иркутская область];
- отсутствие своевременной информации [Курская область];
- отсутствие включения обратной связи от населения для оценки качества оказания паллиативной помощи [Пензенская область];
- нехватка разработанных специализированных образовательных программ для обучения паллиативных детей [Республика Башкортостан];
- невозможность предоставления сведений о состоянии здоровья детей в связи с тем, что данные сведения относятся к врачебной тайне [Республика Хакасия];
- психологические трудности специалистов [Удмуртская Республика];
- отсутствие методической помощи специалистам, работающим с детьми-инвалидами [Удмуртская Республика];
- проблема доступа к детям (родители и учреждения не всегда хотят впускать специалистов) [Удмуртская Республика].

Таким образом, региональные министерства образования и подведомственные им учреждения слабо включены в социальное партнерство в области паллиативной помощи детям и на данный момент преимущественно предоставляют образовательные услуги детям, не включаясь в другие аспекты оказания паллиативной помощи. Данные мониторинга, осуществленного в феврале-мае 2020 года, указывают на то, что заявительный характер предоставления услуг и слабое межведомственное взаимодействие могут приводить к неполному обеспечению прав детей, нуждающихся в паллиативной помощи, на образование.

## Участие СО НКО и БФ в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Некоммерческие организации традиционно рассматриваются как важные участники социального партнерства, в том числе в области оказания паллиативной помощи детям. В России функционируют различные НКО, чья деятельность напрямую связана с паллиативной помощью детям.

Согласно данным, полученным в ходе мониторинга состояния системы оказания паллиативной помощи детям от министерств здравоохранения, социально ориентированные некоммерческие организации (СО НКО) и благотворительные фонды (БФ), осуществляющие свою деятельность в сфере оказания паллиативной помощи детям, существуют в 41 регионе [Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Вологодская область, Воронежская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область, Кировская область, Костромская область, Курганская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Новосибирская область, Оренбургская область, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Дагестан, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Мордовия, Республика Татарстан, Ростовская область, РСОА, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург, Севастополь, Смоленская область, Тамбовская область, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ], отсутствуют в 32 регионах.

По данным, полученным от министерств социальной защиты населения, данные министерства взаимодействуют со следующими СО НКО и БФ:

- 4 организации в регионах: *Липецкая область, Москва;*
- 2 организации в регионах: *Белгородская область, Новосибирская область, Пензенская область, Томская область;*
- 1 организация в регионах: *Калининградская область, Калужская область, Курская область, Московская область, Оренбургская область, Республика Северная Осетия-Алания, Республика Хакасия, Самарская область, Тверская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Чувашская Республика, Ярославская область.*

Однако, согласно данным, полученным от министерств образования, данные министерства взаимодействуют со следующими СО НКО и БФ:

- 4 организации в регионах: *Ленинградская область;*
- 1 организация в регионах: *Республика Коми, Республика Хакасия, Ямало-Ненецкий автономный округ.*

По данным из министерств здравоохранения, работа с семьями детей, нуждающихся в паллиативной помощи, организована в 68 субъектах РФ и не организована в 7 субъектах [Еврейская автономная область, Ивановская область, Республика Алтай, Республика Саха, Сахалинская область, Ульяновская область, Чеченская Республика]. В 18 регионах организована работа со специалистами НКО [Архангельская область, Белгородская область, Брянская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область, Костромская область, Пермский край, Республика Дагестан, Республика Хакасия, Ростовская область, Санкт-Петербург, Свердловская область, Смоленская область, Тверская область, Томская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ. В графе «Другое» были единично указаны оказание материальной помощи и привлечение спонсоров для решения материальных проблем. Участие некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи детям оценивалось также сотрудниками местных организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям. По этим данным, 75% организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, взаимодействуют с некоммерческими организациями. При этом наиболее распространено взаимодействие с 1-2 некоммерческими организациями, однако единично встречались и ответы о взаимодействии с 8, 10 или 11 некоммерческими организациями. Всего в анкетах местных организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, в качестве сотрудничающих с ними было указано 230 социально ориентированных некоммерческих организаций и благотворительных фондов.

Деятельность некоммерческих организаций в сфере паллиативной помощи детям заключается в предоставлении немедицинских услуг детям, имеющим паллиативный статус, и членам их семей, а также в привлечении и подготовке

волонтеров. Так, волонтерские группы, задействованные в оказании паллиативной помощи детям, в 41% местных организаций являются представителями некоммерческих организаций. И примерно 40% организаций, на базе которых организовано обучение волонтеров работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, составляют некоммерческие организации. Участие некоммерческих организаций в оказании услуг детям, имеющим паллиативный статус, и членам их семей должно обеспечивать дополнение и расширение перечня услуг, предоставляемых силами государственных учреждений. Мониторинг качества оказания паллиативной помощи детям в России в 2020 году показал, что государственные и некоммерческие организации наиболее включены в процесс оказания немедицинских услуг детям, имеющим паллиативный статус, и членам их семей, по сравнению с коммерческими организациями и другими участниками социального партнерства. Как видно из таблицы №4, в регионах России наиболее распространено

предоставление следующих немедицинских услуг силами некоммерческих организаций: досуговые мероприятия для детей и членов их семей, поздравление детей с Новым годом, исполнение заветных желаний детей, образовательные и развивающие мероприятия для детей, поздравление детей с Днем рождения и услуги больничного клоуна. В средней степени распространено предоставление силами некоммерческих организаций таких услуг, как услуги социального сопровождения на дому, помощь психолога членам их семей, организация канистерапии/иппотерапии/другой терапии с животными, помощь психолога детям, сопровождение семьи после смерти ребенка – пациента учреждения, помощь социального работника / специалиста по социальной работе. В наименьшей степени по регионам распространено предоставление силами некоммерческих организаций таких услуг, как функционирование игровых комнат, работа сенсорных комнат, бассейн, услуги дефектолога.

Таблица №4. Услуги, предоставляемые детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и членам их семей, по данным организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, и по данным, полученным Уполномоченными по правам ребенка от сотрудников местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи

Услуги	Регионы, в которых услуга предоставляется силами некоммерческих организаций, по данным организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям	Регионы, в которых услуга предоставляется силами некоммерческих организаций, по данным, полученным Уполномоченными по правам ребенка от сотрудников местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи
Помощь психолога детям	Алтайский край, Белгородская область, Вологодская область, Калининградская область, Кировская область, Костромская область, Краснодарский край, Москва, Московская область, Омская область, Пензенская область, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Крым, Республика Татарстан, Свердловская область, Томская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ	Алтайский край, Вологодская область, Кировская область, Костромская область, Омская область, Пермский край, Республика Татарстан, Санкт-Петербург, Томская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ
Помощь психолога членам их семей	Алтайский край, Белгородская область, Вологодская область, Калининградская область, Кировская область, Костромская область, Краснодарский край, Москва, Московская область, Омская область, Пензенская область, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Дагестан, Республика Крым, Республика Татарстан, Свердловская область, Томская область, Хабаровский край, Чувашская Республика	Алтайский край, Вологодская область, Кировская область, Костромская область, Омская область, Пермский край, Республика Татарстан, Санкт-Петербург, Томская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ



<p>Поздравление детей с новым годом</p>	<p>Алтайский край, Архангельская область, Белгородская область, Волгоградская область, Воронежская область, Забайкальский край, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область, Калужская область, Кировская область, Костромская область, Краснодарский край, Курская область, Ленинградская область, Москва, Московская область, Нижегородская область, Новосибирская область, Омская область, Орловская область, Пермский край, Приморский край, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Дагестан, Республика Коми, Республика Крым, Республика Мордовия, Республика Татарстан, Республика Тыва, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург, Саратовская область, Свердловская область, Севастополь, Томская область, Тюменская область, Ульяновская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ</p>	<p>Алтайский край, Архангельская область, Волгоградская область, Вологодская область, Забайкальский край, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Кировская область, Костромская область, Карачаево-Черкесская Республика, Камчатский край, Курганская область, Курская область, Ленинградская область, Новосибирская область, Омская область, Пермский край, Пензенская область, Приморский край, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Дагестан, Республика Калмыкия, Республика Татарстан, Самарская область, Санкт-Петербург, Сахалинская область, Севастополь, Томская область, Тюменская область, Ульяновская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ</p>
<p>Исполнение заветных желаний детей</p>	<p>Алтайский край, Белгородская область, Воронежская область, Забайкальский край, Иркутская область, Калининградская область, Калужская область, Краснодарский край, Ленинградская область, Москва, Московская область, Нижегородская область, Новосибирская область, Омская область, Орловская область, Пермский край, Приморский край, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Дагестан, Республика Крым, Республика Мордовия, Республика Татарстан, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург, Саратовская область, Свердловская область, Томская область, Ханты-Мансийский автономный округ, Чувашская Республика</p>	<p>Алтайский край, Волгоградская область, Вологодская область, Забайкальский край, Иркутская область, Костромская область, Ленинградская область, Новосибирская область, Пермский край, Пензенская область, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Дагестан, Республика Калмыкия, Республика Татарстан, Самарская область, Санкт-Петербург, Севастополь, Томская область, Тюменская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ</p>
<p>Услуги социального сопровождения на дому</p>	<p>Вологодская область, Иркутская область, Калининградская область, Краснодарский край, Ленинградская область, Московская область, Пермский край, Псковская область, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Дагестан, Республика Коми, Республика Крым, Республика Татарстан, Самарская область, Свердловская область, Ханты-Мансийский автономный округ, Чувашская Республика</p>	<p>Ленинградская область, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Татарстан, Санкт-Петербург, Хабаровский край, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ</p>
<p>Сопровождение семьи после смерти ребенка – пациента учреждения</p>	<p>Белгородская область, Калининградская область, Краснодарский край, Московская область, Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Крым, Республика Татарстан, Томская область, Чувашская Республика</p>	<p>Пермский край, Республика Башкортостан, Республика Калмыкия, Республика Татарстан, Санкт-Петербург, Томская область, Ханты-Мансийский автономный округ, Чувашская Республика</p>

В 34 регионах представители министерства здравоохранения предоставили информацию о том, в какой форме реализуется взаимодействие медицинских учреждений с СО НКО и БФ. К этим формам относятся:

- совещания, консультации, обсуждения, круглые столы осуществляются в 17 регионах [Белгородская область, Иркутская область, Кировская область, Костромская область, Ленинградская область, Новосибирская область, Республика Дагестан, Республика Крым, Республика Мордовия, Ростовская область, Санкт-Петербург, Самарская область, Севастополь, Тверская область, Тульская область, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика];
- организация досуга и культурно-творческие мероприятия осуществляются в 12 регионах [Брянская область, Воронежская область, Кабардино-Балкарская Республика, Нижегородская область, Пермский край, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Татарстан, Тамбовская область, Томская область, Тульская область, Ханты-Мансийский автономный округ];
- приобретение и прокат медицинских изделий, оборудования, медикаментов осуществляются в 9 регионах [Астраханская область, Брянская область, Воронежская область, Костромская область, Пермский край, Республика Коми, Самарская область, Тамбовская область, Ханты-Мансийский автономный округ];
- приобретение средств ухода осуществляется в 5 регионах [Воронежская область, Калининградская область, Костромская область, Республика Коми, Ханты-Мансийский автономный округ];
- семинары, конференции осуществляются в 4 регионах [Брянская область, Республика Башкортостан, Республика Татарстан, Севастополь];
- комиссии существуют в 4 регионах [Архангельская область, Костромская область, Республика Северная Осетия - Алания, Челябинская область];
- создание совместных многосторонних органов координации и управления осуществляется в 3 регионах [Севастополь, Тамбовская область, Тульская область];

- уход за пациентами осуществляется в 3 регионах [Брянская область, Калининградская область, Смоленская область];
- участие в работе выездной паллиативной бригады, выездных группах осуществляется в 3 регионах [Белгородская область, Ленинградская область, Смоленская область], а также:
- обучение специалистов [Пермский край, Республика Башкортостан];
- приобретение специализированного питания [Воронежская область, Костромская область];
- психологическая помощь пациентам и их семьям [Костромская область, Нижегородская область];
- помощь в улучшении социально-бытовых условий [Нижегородская область, Пермский край];
- письменные обращения [Архангельская область, Новосибирская область];
- информационная поддержка [Нижегородская область];
- благотворительная поддержка [Нижегородская область];
- психологическая поддержка медицинского персонала [Пермский край];
- просветительские акции [Брянская область];
- арт-терапия [Республика Карелия];
- оплата дополнительного образования врачей [Брянская область].

Относительно небольшой процент ответов о формах взаимодействия медицинских организаций с НКО, БФ может свидетельствовать об отсутствии системы взаимодействия с некоммерческим сектором, в то время как в мировой практике четкость и активность взаимодействия медицинских учреждений с данным сектором существенно повышает уровень и качество оказываемой паллиативной помощи. Также важно отметить, что некоторые формы взаимодействия сводятся к оказанию помощи в приобретении необходимых средств ухода, медицинских изделий, лекарственных препаратов, что свидетельствует о высоком уровне потребности во взаимодействии в области обеспечения детей, нуждающихся в паллиативной помощи, необходимым для жизни.

По данным из министерств здравоохранения, досуг детей-пациентов стационарных организаций, оказывающих паллиативную помощь, организован при помощи НКО и БФ в 3 регионах в виде организации праздников, развлечений и досуга [Белгородская область, Брянская область, Томская область].

Волонтерские команды являются представителями НКО в 22 регионах [Архангельская область, Волгоградская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область, Кировская область, Ленинградская область, Новосибирская область, Пензенская область, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Татарстан, Самарская область, Санкт-Петербург, Томская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чукотский автономный округ, Чувашская Республика].

Обучение волонтеров на базе благотворительных фондов и других НКО происходит в 5 регионах [Иркутская область, Ленинградская область, Республика Карелия, Свердловская область, Удмуртская Республика], по данным министерств здравоохранения, однако, согласно данным, полученным Уполномоченными по правам ребенка от сотрудников местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, оно происходит в 12 регионах [Иркутская область, Ленинградская область, Новосибирская область, Пермский край, Пензенская область, Республика Башкортостан, Республика Татарстан, Санкт-Петербург, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чукотский автономный округ].

Наличие межведомственного взаимодействия между министерствами здравоохранения и министерствами социальной защиты отмечается

как основное достижение в работе системы паллиативной помощи, по данным министерств социальной защиты, в 9 регионах [Брянская область, Москва, Псковская область, Республика Башкортостан, Сахалинская область, Тульская область, Тюменская область, Челябинская область, Чувашская Республика], по данным местных организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, в 3 регионах [Калининградской области, Томской области, Ямало-Ненецкого автономного округа], по данным министерств здравоохранения, в 5 регионах [Костромская область, Республика Крым, Свердловская область, Удмуртская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ]. Отмечается необходимость включения СО НКО и БФ в активное взаимодействие с государственными учреждениями (Забайкальский край, Ставропольский край), включения участия благотворительных организаций и увеличения благотворительной помощи (Оренбургская область, Чувашская Республика).

При этом также трудности во взаимодействии с НКО и БФ были выделены министерствами здравоохранения в 4 регионах [Кемеровская область, Красноярский край, Смоленская область, Ставропольский край], а в открытых вопросах о проблемах в сфере оказания паллиативной помощи детям взаимодействие с некоммерческими организациями упоминалось в ответах из таких регионов, как Кемеровская область, Саратовская область и Хабаровский край.

Таким образом, СО НКО и БФ участвуют в оказании паллиативной помощи во многих регионах, однако они преимущественно предоставляют услуги и не рассматриваются государственными учреждениями как активные акторы социального партнерства, которые могут вносить вклад в формирование программ паллиативной помощи детям.

## Участие коммерческих организаций в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Коммерческие организации традиционно рассматриваются как участники системы социального партнерства, которые обеспечивают ресурсную составляющую решения социальной проблемы через предоставление финансирования, помещений и других видов помощи. Однако на данный момент в России коммерческие организации

представлены в области паллиативной помощи детям фрагментарно.

Коммерческими организациями предоставляются различные услуги для детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей, которые представлены в таблице №5:

Таблица №5. Услуги, предоставляемые детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и членам их семей коммерческими организациями

Услуги	Регионы РФ (по данным местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании ПП)	Регионы РФ (по данным, полученным Уполномоченными по правам ребенка от сотрудников местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи)
Помощь психолога детям	Москва	-
Помощь психолога членам их семей	Москва	-
Услуги дефектолога	Краснодарский край, Москва	-
Помощь социального работника / специалиста по социальной работе	Ленинградская область	Ленинградская область
Досуговые мероприятия для детей и членов их семей	Алтайский край, Ленинградская область, Самарская область, Свердловская область, Тюменская область, Хабаровский край	Иркутская область, Карачаево-Черкесская Республика, Камчатский край, Курганская область, Ленинградская область, Приморский край, Республика Калмыкия, Самарская область, Тюменская область, Хабаровский край, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный Округ
Образовательные и развивающие мероприятия для детей	Ленинградская область, Республика Адыгея, Самарская область, Тюменская область	Ленинградская область, Новосибирская область, Республика Калмыкия, Самарская область, Хабаровский край, Ямало-Ненецкий автономный Округ
Услуги больничного клоуна	Ленинградская область, Новосибирская область, Республика Мордовия, Самарская область	Ленинградская область, Ямало-Ненецкий автономный Округ
Функционирование игровых комнат	-	-

Организация канистерапии/иппотерапии/ другой терапии с животными	Ленинградская область, Московская область, Омская область, Свердловская область	Архангельская область, Ленинградская область
Работа в сенсорных комнатах	Омская область	-
Бассейн	Краснодарский край, Омская область	-
Поздравление детей с днем рождения	Белгородская область, Краснодарский край, Ленинградская область, Новосибирская область, Орловская область, Самарская область, Свердловская область, Хабаровский край	Калининградская область, Карачаево-Черкесская Республика, Курганская область, Ленинградская область, Республика Калмыкия, Хабаровский край, Ямало-Ненецкий Автономный Округ
Поздравление детей с новым годом	Алтайский край, Белгородская область, Кировская область, Краснодарский край, Ленинградская область, Москва, Новосибирская область, Республика Мордовия, Самарская область, Свердловская область, Тюменская область, Хабаровский край	Калининградская область, Костромская область, Камчатский край, Карачаево-Черкесская Республика, Курганская область, Ленинградская область, Новосибирская область, Приморский край, Республика Калмыкия, Самарская область, Тюменская область, Хабаровский край, Ямало-Ненецкий Автономный Округ
Исполнение заветных желаний детей	Белгородская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Самарская область, Свердловская область, Смоленская область,	Костромская область, Ленинградская область, Республика Алтай, Республика Калмыкия, Самарская область, Смоленская область, Тюменская область, Хабаровский край, Ямало-Ненецкий Автономный Округ
Услуги социального сопровождения на дому	Свердловская область	-
Сопровождение семьи после смерти ребенка – пациента учреждения	Москва	-

Несоответствие данных, полученных Уполномоченными по правам ребенка и предоставленных местными организациями здравоохранения и НКО, задействованными в оказании паллиативной помощи, объясняется тем, что не во всех регионах были получены данные от Уполномоченных, так как эпидемия COVID-19 не позволила всем региональным Уполномоченным по правам ребенка лично посетить местные организации здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи.

Местные организации здравоохранения и НКО, задействованные в оказании паллиативной помощи, осуществляют сотрудничество с коммерческими организациями в следующих регионах: Нижегородская область, Республика Мордовия, Москва, по 1 организации в каждом регионе. Лишь в Липецкой области министерство социальной защиты осуществляет сотрудничество с 1 коммерческой организацией.

По данным местных организации здравоохранения и НКО, задействованные в оказании паллиативной помощи, лишь в 2 регионах [Волгоградская

область, Московская область] волонтерские команды являются представителями коммерческих организаций. По данным, представленным Уполномоченными по правам ребенка от сотрудников местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи детям, такая принадлежность волонтерских команд наблюдается в 2 регионах [Волгоградская область, Новосибирская область]. В Севастополе планируется строительство детского хосписа на средства благотворительных организаций с привлечением коммерческих организаций.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что коммерческие организации слабо включены в социальное партнерство в области паллиативной помощи детям и на данный момент чаще участвуют в оказании разовой помощи (поздравления с праздниками, исполнение желаний детей). Наличие несоответствий в данных свидетельствует о слабом взаимодействии различных агентов, участвующих в оказании паллиативной помощи детям.

## Участие родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Если рассматривать межсекторальное партнерство в сфере паллиативной помощи детям в форме расширенного трехстороннего взаимодействия, то в качестве структуры гражданского общества, включенной в работу системы паллиативной помощи, участвуют также и родители. Взаимодействие с родителями важно, так как именно они могут сформулировать запросы и общаться с другими родителями детей, имеющих паллиативный статус.

По данным из министерств здравоохранения, работа с семьями детей, нуждающихся в паллиативной помощи, организована в 68 субъектах РФ и не организована в 7 субъектах [Еврейская автономная область, Ивановская область, Республика Алтай, Республика Саха, Сахалинская область, Ульяновская область, Чеченская Республика]. Самой распространенной услугой для родителей и других членов семьи детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, является обучение самостоятельному уходу за ребенком в случаях, когда он может находиться дома – оно предоставляется в 64 регионах РФ. Далее по убыванию: помощь психолога (63), помощь социального работника и духовная поддержка (47), «социальная передышка» (42), участие в досуговых и развивающих мероприятиях (38), помощь волонтеров (36), помощь в правовой сфере (35), помощь специалиста НКО (18), социальное такси (17), группы поддержки (15). В графе «Другое» были единично указаны оказание материальной помощи и привлечение спонсоров для решения материальных проблем.

При этом в 42 регионах, согласно данным, представленным министерствами здравоохранения, программа «социальной передышки» входит в перечень услуг, предлагаемых семьям детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи.

По данным министерств здравоохранения, сопровождение членов семьи после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь, организовано в 35 субъектах РФ, не организовано в 32 субъектах. Отсутствуют данные о 18 субъектах. Среди тех, где организовано, длительность сопровождения распределена следующим образом: в 11 субъектах в течение года, в 7 субъектах – «по по-

требности», в 4 субъектах в течение 14 месяцев, в 3 субъектах в течение полугода; по 2 субъекта указали «1 месяц», «2 месяца», «2 года» или «по запросу семьи»; по 1 субъекту указали «3 месяца» и «3 года».

Один из вопросов анкеты касался оценки организации работы с семьей после ухода из жизни ребенка по 5-балльной шкале, где 1 – самая низкая оценка, 5 – наивысшая. Распределение ответов сотрудников министерств здравоохранения на данный вопрос: 23 субъекта – 1; 20 субъектов – 3; 15 субъектов – 4; 10 субъектов 2; и 3 субъекта [Волгоградская область, Тамбовская область, Ханты-Мансийский автономный округ] – 5.

По данным министерств здравоохранения, различные комбинации немедицинских услуг предоставляются детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям в 73 субъектах РФ, не предоставляются в 1 [Еврейская автономная область]. Информация об 11 регионах отсутствует. Наиболее распространенными в России услугами являются: поздравление с Новым годом (организовано в 65 субъектах), поздравление с Днем рождения (57) и функционирование игровых комнат (57). В средней степени распространены такие услуги, как работа сенсорных комнат (36), исполнение заветных желаний детей (32), работа большого клоуна (26) и посещение культурно-досуговых мероприятий (25). Наименее распространенными в России услугами являются: организация специализированных образовательных программ (20), бассейн (13), организация канистерапии, иппотерапии или другой терапии с животными (10) и детские лагеря отдыха (4). Визуализация этих данных представлена на рисунке №17. Вариант «Другое» был использован 9 регионами. В нем указаны такие услуги, как организация мероприятий с приглашенными артистами/аниматорами (3), организация других праздничных мероприятий, например, Дня защиты детей (2), просмотр представлений кукольных театров (2), работа с сиблингами (2), организация творческих программ и мастер-классов (1), автомобильная перевозка, предоставляемая волонтерами (1), выезд в дома отдыха совместно с родителями (1), живой уголок (1).

По данным, полученных от министерств здравоохранения 74 регионов, организовано в учреждениях региона, оказывающих паллиативную помощь детям, обучение родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (в случаях, когда ребенок может находиться дома).

Согласно данным, представленным министерствами социальной защиты, в 52 регионах существует система фиксации обращений за дополнительными услугами от родителей и членов семей детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

В 9 регионах по ответам, полученным министерствами здравоохранения, отмечено как достижение в развитии системы оказания паллиативной помощи – взаимодействие с родителями (официальными представителями), а также выстраивание доверительных отношений между родителями и специалистами, работающими в системе оказания паллиативной помощи детям, обучение родителей оказанию помощи на дому [Воронежская область, Карачаево-Черкесская Республика, Краснодарский край, Курская область, Новосибирская область, Республика Дагестан, Свердловская область, Смоленская область, Удмуртская Республика].

По данным 151 организации из 64 регионов, организовано в «вашем» учреждении обучение родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (в случаях, когда ребенок может находиться дома).

За 2018 год прошло в среднем 26 родителей обучение в организациях, в 2019 – 35 родителей.

Из 56 организаций, ответивших на вопрос о возможности сопровождения семьи после смерти ребенка, 55 ответили, что сопровождение возможно, и всего лишь 1 организация ответила, что такой возможности нет.

Данные по вопросу сопровождения членов семьи после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь, предоставила 191 организация, действующая в оказании паллиативной помощи детям, из которых в 55 (28,8%) организациях предусмотрено сопровождение родителей после ухода из жизни ребенка. Распределение длительности сопровождения (см. рисунок №25): в 13 организациях в течение года, в 10 – «по потребности», в 7 в течение полугода; по 2 организации указали «1 месяц», «2 месяца», «3 месяца», «14 месяцев», «2 года» и «по запросу семьи»; по 1 организации указали «3 недели», «5 месяцев», «3 года», «5 лет» и «по решению психолога». Общее количество родителей, получивших сопровождение после ух-

ода ребенка из жизни, по этим данным, составило 271 человек в 2018 году и 427 человек в 2019 году. Сотрудники организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, оценивали организацию работы с семьей после ухода из жизни ребенка по 5-балльной шкале, где 1 – самая низкая оценка, 5 – наивысшая. Распределение ответов по этому вопросу (см. рисунок №23): 72 организации (42,6%) – 1; 28 организаций (16,6%) – 3; 25 организаций (14,8%) – 4; 24 организации (14,2%) – 2; 20 организаций (11,8%) – 5.

Организация сопровождения семей после смерти ребенка отмечена 6 организациями из 4 регионов [Республика Башкортостан, Кировская область, Кемеровская область, Архангельск] как достижение работы системы оказания паллиативной помощи в регионе.

Организация обучения родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (в случаях, когда ребенок может находиться дома), и отмечена как достижение в работе системы оказания паллиативной помощи в трех регионах [Московская область, Псковская область, Республика Марий Эл].

Трудности в обучении родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (в случаях, когда ребенок может находиться дома), отмечены министерствами социальной защиты в готовности учиться уходу [Московская область], а также отказ самих родителей от помощи [Новосибирская область].

Трудности в обучении родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (в случаях, когда ребенок может находиться дома) отмечено министерствами образования:

- отсутствие межведомственного взаимодействия [Еврейская автономная область, Пензенская область, Республика Крым, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- сведения о состоянии здоровья детей относятся к сведениям, составляющим врачебную тайну, данная информация не может предоставляться в образовательные организации [Забайкальский край, Республика Хакасия];
- отсутствует ссылка на формирование порядка взаимодействия с образовательными организациями [Иркутская область].

На вопрос о длительности предоставления сопровождения семьи после смерти ребенка также отвечали Уполномоченные по правам ребенка. Их ответы описывали длительность сопровождения

в 47 организациях, в анкетах по 37 организациям отсутствовали ответы на данный вопрос. Из организаций, по которым ответ отсутствовал на данный вопрос, только 6 являются ЦССВ. Распределение полученных ответов: по 11 организаций на варианты «не предоставляется» и «в течение 1 года», 6 организаций – «по запросу семьи», 4 организации – «полгода», 3 организации – «14 месяцев», по 2 организации на варианты «1 месяц», «3 месяца», «2 года» и «по потребности», и по 1 организации на варианты «1 неделя», «2 недели», «3 года» и «не фиксируется».

Сравнение данных, полученных от сотрудников организаций, оказывающих паллиативную помощь, и от Уполномоченных по правам ребенка, показывает отсутствие существенных различий

в ответах – незначительные различия демонстрируют преобладание точных сроков в ответах Уполномоченных по правам ребенка.

По данным, представленным министерствами и Уполномоченными по правам ребенка, родители детей, нуждающихся в паллиативной помощи, скорее рассматриваются другими участниками социального партнерства как получатели услуг, нежели как полноценный равноправный участник. Самыми частыми услугами, оказываемыми родителями, является обучение оказанию помощи и уходу за детьми, имеющими паллиативный статус, «социальная передышка», сопровождение семьи после смерти ребенка, помощь социального работника или духовная поддержка.

## Участие конфессий в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Россия является многоконфессиональной страной, в которой функционируют различные религиозные организации и движения, которые могут стать серьезным участником социального партнерства, обеспечивающим осуществление духовной поддержки, которая является одним из 4 компонентов комплексной паллиативной помощи детям.

На данный момент, по результатам мониторинга развития системы паллиативной помощи детям в Российской Федерации, возможность получения духовной поддержки ребенку и членам его семьи в стационарных условиях в соответствии с их вероисповеданием предоставляется в 140 (74,9%) организациях, оказывающих паллиативную помощь детям, из 187 организаций, предоставивших информацию по данному вопросу, в то время как по данным, предоставленным министерствами здравоохранения, в 47 регионах оказание духовной поддержки предлагается родителям и другим членам семьи детей, нуждающихся в паллиативной помощи, а не предоставляется в 21 регионе, а по данным, предоставленным министерствами социальной защиты, данная поддержка предлагается в 21 регионе, в 29 регионах не предлагается.

Данные, полученные в результате личного посещения организаций Уполномоченными по правам ребенка, говорят о том, что возможность общения пациента и/или его семьи со священнослужителями в соответствии с их вероисповеданием предусмотрена в 69 (83,1%) организациях из 83, о которых была получена информация по данному вопросу.

Информацию о том, кем оказывается духовная поддержка, предоставили 63 Министерства здравоохранения: в 31 субъекте РФ духовная поддержка предоставляется православным духовенством; в 15 регионах представителями церкви; в 7 регионах представителями различных конфессий [Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Калмыкия, Республика Татарстан, Удмуртская Республика, Чукотский автономный округ, Ямало-Ненецкий автономный округ]; в 4 регионах православным и мусульманским духовенством; в 2 регионах персоналом учреждений; в 2 регионах психологами и/или психотерапевтами; и в 1 регионе социально ориентированными некоммерческими организациями и благотвори-

тельными фондами. Не организована духовная поддержка в 3 регионах [Еврейская автономная область, Кабардино-Балкарская Республика, Оренбургская область].

Духовная поддержка может осуществляться как в форме занятий с сестрами милосердия (Нижегородская область), так и в форме общения со священнослужителями (Смоленская область). Также в Тюменской области священнослужители посещают детей из центров содействия семейному устройству (ЦССВ)/домов малютки (детских домов). Местные организации здравоохранения и НКО, задействованные в оказании паллиативной помощи, осуществляют сотрудничество с конфессиями в следующих регионах: [Краснодарский край, Ленинградская область, Новосибирская область, Республика Мордовия].

По данным местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, лишь в 1 регионе [Московская область] волонтерские команды являются представителями духовенства, однако по данным, полученным Уполномоченными по правам ребенка от сотрудников местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, волонтерские команды относятся к религиозным объединениям в 2 регионах [Республика Марий Эл, Хабаровский край].

По данным, предоставленным министерствами здравоохранения, духовная поддержка на дому предлагается в 32 регионах, не предлагается - в 45 регионах. Данная поддержка осуществляется: Православной церковью в 7 регионах [Астраханская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Саратовская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Томская область], учреждениями, определенными решением МСЭ в ИПРА ребенка-инвалида, в 1 регионе [Архангельская область], духовенством в 1 регионе [Республика Башкортостан].

В 4 регионах сотрудничество с конфессиями и оказание духовной поддержки выделяются как одно из основных достижений в работе системы паллиативной помощи [Волгоградская область, Республика Башкортостан, Удмуртская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ], по данным региональных министерств здравоохранения, причем в 2 регионах с Православной церковью [Волгоградская область, Удмуртская Ре-

спублика], в 1 регионе с конфессиями [Ямало-Ненецкий автономный округ]. По данным местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, лишь в 1 регионе [Волгоградская область] выделяется как одно из основных достижений в работе системы паллиативной помощи. Этот же показатель выделяется, по данным, предоставленным министерством социальной защиты, в 1 регионе [Республика Башкортостан].

В то же время выделяется ряд трудностей в организации духовной помощи детям, нуждающимся в паллиативной помощи. Так, основные трудности заключаются (по данным местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, информация была предоставлена 46 регионами (всего 86 учреждений)):

- многоконфессиональности [Кабардино-Балкарская Республика, Москва, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- отсутствию специалистов [Краснодарский край, Ярославская область];
- отсутствию комнаты для проведения религиозных церемоний [Республика Бурятия, Республика Тыва];
- отсутствию механизмов взаимодействия с конфессиями [Тюменская область, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- отсутствию квалифицированных специалистов [Республика Башкортостан];
- неполноте взаимодействия с церковью и мечетью [Республика Башкортостан];
- отсутствию знаний по вопросу оказания духовной помощи [Республика Башкортостан];
- присутствию только Православной церкви [Забайкальский край];
- психологическом выгорании [Иркутская область];
- отсутствию духовного наставника [Волгоградская область];
- эпизодическом характере оказания [Липецкая область];
- отсутствию заинтересованности в долговременной поддержке организации при оказании помощи [Калининградская область];
- отсутствию опыта в оказании духовной помощи [Калужская область 2 учреждения];

- ошибочности религиозного толкования жизненных событий [Московская область];
- не предусмотрена в работе выездной бригады [Омская область];
- взаимодействии с организациями, оказывающими духовную помощь [Республика Коми];
- отсутствии курсов для священников [Республика Крым];
- отсутствии организации духовной помощи на дому [Санкт-Петербург];
- отсутствии развитой системы духовенства [Севастополь];
- отсутствии плана взаимодействия [Хабаровский край].

По данным региональных министерств здравоохранения (информация была предоставлена 35 регионами) трудности заключаются в:

- отсутствии системы духовенства, института капелланов в 2 регионах [Свердловская область, Севастополь];
- этических вопросах семьи [Архангельская область];
- слабом отклике на взаимодействие по индивидуальному запросу [Иркутская область];
- отсутствии связи с духовными лицами [Республика Северная Осетия – Алания];
- отсутствии запроса [Новосибирская область];
- агрессивном участии представителей некоторых конфессий [Удмуртская область].

А согласно данным региональных министерств социальной защиты (информация была предоставлена 17 регионами):

- психологическом сопротивлении родителей предлагаемой помощи [Удмуртская Республика];
- отсутствии единой службы для организации духовной помощи [Москва];
- отсутствии нормативной правовой базы [Республика Марий Эл];
- отсутствии методических рекомендаций по оказанию паллиативной помощи [Республика Марий Эл];
- отсутствии обученных специалистов

для предоставления услуг на дому [Республика Марий Эл].

По данным региональных министерств здравоохранения, духовная помощь не организована в 3 регионах [Оренбургская область, Курская область, Республика Саха], по данным региональных министерств социальной защиты, этот вид помощи не оказывается в 2 регионах [Красноярский край, Новосибирская область], а по данным местных организаций здравоохранения и НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, духовная помощь не оказывается (не предусмотрена) в 9 регионах [Курская область, Московская область, Республика Коми, Республика Мордовия, Республика Саха, Республика Хакасия, Рязанская

область, Саратовская область, Хабаровский край].

Таким образом, возможность получения духовной поддержки организована в большинстве организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, в большинстве регионов России. Однако организация духовной поддержки с учетом многоконфессиональности населения страны представлена локально. Различные конфессии и религиозные организации традиционно не включаются в социальное партнерство, однако их включение может существенно усилить социальное партнерство в области оказания комплексной паллиативной помощи детям, особенно в области оказания духовной поддержки.

## Участие волонтерских групп в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Волонтерские группы как участники социального партнерства восполняют потребности детей и членов их семей в общении, обеспечивают помощь, не требующую специализированной профессиональной подготовки.

Согласно данным, представленным министерствами здравоохранения, в 36 регионах помощь волонтеров предлагается родителям и другим членам семьи детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи [Архангельская область, Белгородская область, Брянская область, Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, Забайкальский край, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Кемеровская область, Курская область, Ленинградская область, Московская область, Нижегородская область, Омская область, Пензенская область, Пермский край, Приморский край, Республика Башкортостан, Республика Дагестан, Республика Ингушетия, Республика Марий Эл, Республика Татарстан, РСОА, Рязанская область, Санкт-Петербург, Саратовская область, Свердловская область, Смоленская область, Тамбовская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ].

По данным местных министерств здравоохранения (информация была предоставлена 73 регионами), все виды услуг детям-пациентам и их семьям оказываются на дому волонтерами только в 6 регионах [Белгородская область, Курская область, Республика Дагестан, Свердловская область, Ставропольский край, Тамбовская область].

По данным региональных министерств здравоохранения, досуг детей-пациентов стационарных медицинских учреждений осуществляется в виде проведения развлекательных мероприятий, праздников, культурных мероприятий (концерты, экскурсии), работы в сенсорных комнатах, проведения мастер-классов, проведения акций при участии волонтеров в 14 регионах [Белгородская область, Кабардино-Балкарская Республика, Кемеровская область, Курская область, Нижегородская область, Республика Дагестан, РСОА, Рязанская область, Саратовская область, Свердловская область, Смоленская область, Тамбовская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Челя-

бинская область].

По данным министерств здравоохранения, в работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, участвуют волонтеры в 42 регионах [Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Волгоградская область, Воронежская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калининградская область, Кемеровская область, Курская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Пензенская область, Республика Алтай, Республика Башкортостан, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Татарстан, Республика Хакасия, РСОА, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург, Саратовская область, Свердловская область, Севастополь, Смоленская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ], не участвуют в 32 регионах. Отсутствует информация о ситуации в 11 регионах. Из 20 регионов также есть информация о количестве волонтеров, участвовавших в оказании паллиативной помощи детям. Всего: 878 волонтеров в 2018 году и 1364 волонтера в 2019 году. Наибольшее количество волонтеров (100 и более) было отмечено в 4 регионах [Республика Татарстан, Санкт-Петербург, Саратовская область, Свердловская область]. Еще в 20 анкетах из министерств здравоохранения было указано, что информация о количестве волонтеров, работающих с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, не фиксируется. Среди регионов, в которых организовано участие волонтеров в работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в 26 (61,9%) регионах организовано обучение волонтеров [Брянская область, Волгоградская область, Воронежская область, Иркутская область, Курская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Оренбургская область, Республика Алтай, Республика Башкортостан, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Татарстан, Ростовская область, Рязанская область, Саратовская область, Свердловская область, Смоленская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Тульская область, Удмурт-

ская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ], в 16 (38,1%) регионах не организовано. Общее количество волонтеров, прошедших обучение работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, составляет 475 волонтеров в 2018 году и 716 волонтеров в 2019 году. При этом в анкетах из 20 регионов было указано, что информация о количестве волонтеров, прошедших обучение, не фиксируется. Мероприятия по профилактике профессионального выгорания волонтеров организованы в 15 регионах, отсутствуют в 22 регионах. Нет данных по этому вопросу из 5 регионов, указавших, что в них волонтеры участвуют в работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи.

Согласно данным, предоставленным региональными министерствами здравоохранения, в 16 регионах министерства здравоохранения имеют информацию о содержании обучения волонтеров. В рамках обучения волонтеры получают информацию о:

- правилах оказания паллиативной помощи (включая уход) в 8 регионах [Республика Татарстан, Ставропольский край, Тамбовская область, Тульская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- особенностях взаимодействия с семьями паллиативных детей и самими детьми в 8 регионах [Иркутская область, Курская область, Республика Татарстан, Саратовская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- правилах поведения в 3 регионах [Воронежская область, Иркутская область, Ханты-Мансийский автономный округ];
- психологических аспектах в 2 регионах [Волгоградская область, Воронежская область];
- правовых аспектах в 2 регионах [Воронежская область, Иркутская область];
- арт-терапевтической подготовке в 2 регионах [Республика Карелия, Тамбовская область];
- образовательных программах студентов медицинских колледжей [Брянская область];
- истории и традициях паллиативной помощи [Воронежская область];

- профилактике выгорания [Иркутская область];
- педагогическом обучении [Иркутская область];
- основах профилактических мероприятий [Курская область];
- фандрайзинге [Курская область];
- общих вопросах добровольческой деятельности [Республика Карелия];
- обучении больничной клоунаде [Республика Карелия];
- особенностях паллиативных пациентов [Республика Коми].

Согласно данным, предоставленным региональными министерствами здравоохранения, в 25 регионах министерства здравоохранения имеют информацию о том, на базе каких учреждений организовано обучение волонтеров. Обучение волонтеров организовано на базе:

- медицинских учреждений в 15 регионах [Воронежская область, Иркутская область, Ленинградская область, Нижегородская область, Республика Алтай, Республика Коми, Республика Татарстан, Рязанская область, Смоленская область, Тамбовская область, Удмуртская Республика, Ханты-Мансийский автономный округ, Челябинская область, Чувашская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- образовательных учреждений (техникумов, университетов) в 9 регионах [Брянская область, Курская область, Республика Татарстан, Ростовская область, Рязанская область, Саратовская область, Свердловская область, Ставропольский край, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- благотворительных фондов и других НКО в 5 регионах [Иркутская область, Ленинградская область, Республика Карелия, Свердловская область, Удмуртская Республика];
- волонтерских групп и центров в 2 регионах [Волгоградская область, Ямало-Ненецкий автономный округ];
- дома ребенка [Тульская область];
- центра охраны материнства и детства [Челябинская область].

Ответы, полученные от министерств здравоохранения, свидетельствуют о том, что отсутствует

единый подход к подготовке волонтеров. В то же время обучение волонтеров организовано на базе медицинских учреждений и образовательных учреждений, таким образом у представителей государственных организаций есть возможность напрямую влиять на содержание и объем обучения волонтеров. Низкий процент ответов на вопрос о содержании обучения волонтеров позволяет предположить, что региональные министерства не обладают такими данными, что в свою очередь может оказать негативное влияние на качество взаимодействия представителей системы здравоохранения и волонтеров.

Улучшение взаимодействия организаций здравоохранения с волонтерами отметили как достижение в развитии системы оказания паллиативной помощи в 4 регионах [Волгоградская область, Свердловская область, Удмуртская Республика, Ямало-Ненецкий автономный округ], тогда как в 3 регионах в выстраивании взаимодействия с волонтерами отметили трудности [Кемеровская область, Красноярский Край, Смоленская область].

По данным, представленным из местных организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, волонтерские группы участвуют в работе 116 организаций (61,1%), не участвуют в работе 74 (38,9%) организаций. В большинстве случаев (37 организаций; 41%) эти группы являются представителями некоммерческих организаций. Волонтерские группы, представляющие инициативные объединения волонтеров, участвуют в работе 30 организаций (33%), оказывающих паллиативную помощь детям. Волонтерские группы представляют государственные и коммерческие организации в 21 (23%) и 2 (2%) организациях, соответственно (см. рисунок №30). В графе «Другое» по этому вопросу также отмечались: студенческие и/или молодежные волонтерские группы – 5 раз; волонтеры, не представляющие никаких организаций/ неравнодушные люди – 4 раза; волонтеры, представляющие благотворительные фонды или проекты – 2 раза; волонтеры, представляющие религиозные организации – 1 раз.

Количество волонтеров, участвовавших в работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, указало 46 организаций. Суммы по этим данным составляют: 1203 волонтера в 2018 году и 2125 волонтеров в 2019 году. Еще 26 организаций отметили, что количество волонтеров, участвующих в работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, не фиксируется. Обучение волонтеров организовано в 43 организациях (58,1%) из 74 организаций, предоставивших информацию по данному вопросу. Большинство

организаций (25) указало, что обучение волонтеров организовано на базе государственных организаций; 11 организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, указало в данном вопросе некоммерческие организации; 4 организации, оказывающие паллиативную помощь детям, отметили и государственные организации, и НКО (см. рисунок №31). Количество волонтеров, прошедших обучение, указало 25 организаций. Общее количество по этим данным составляет 662 волонтера в 2018 году и 1124 волонтера в 2019 году. Еще 17 организаций отметили, что информация по данному вопросу не фиксируется.

Обучение волонтеров, согласно данным, представленным 42 организациями, происходит на базе государственных организаций (74%), на базе некоммерческих организаций (34%). Помимо этого, в двух регионах отметили, что обучением волонтеров занимаются волонтерские организации [Волгоградская область, Ямало-Ненецкий автономный округ, Саратовская область], Детский Хоспис [Краснодарский Край, Республика Татарстан], преподаватель государственного университета [Саратовская область].

Учреждения, задействованные в организации паллиативной помощи, из 28 субъектов РФ описали содержание обучения волонтеров (общее количество учреждений, предоставивших информацию по этому вопросу, – 30). Согласно полученным данным волонтеры, перед тем как приступить к работе, проходят обучение в виде инструктажа перед работой, тренингов в организации, а также обучения в образовательных медицинских учреждениях (отметили в 3 организациях). Содержание обучения можно разделить на несколько основных направлений:

- общие аспекты волонтерской деятельности в процессе оказания паллиативной помощи (особенности взаимодействия с семьями, имеющими паллиативный статус, морально-правовые аспекты волонтерской деятельности, психолого-педагогическое обучение) (7);
- уход за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (13);
- проведение игровых занятий с детьми (6);
- оказание первой медицинской помощи (3);
- оказание психологической помощи (14);
- работа с родителями (10);
- правила безопасности при взаимодействии с ребенком с учетом его физических особенностей (10).

Работа с волонтерами и волонтерскими организациями как достижение в развитии системы паллиативной помощи отмечена в Оренбургском регионе. Трудности в установлении связей, эффективном взаимодействии с волонтерскими организациями, координации волонтеров установлены в 3 регионах [Кемеровская область, Саратовская область, Хабаровский край].

Согласно данным, полученным от министерств социальной защиты, в 26 регионах волонтерская помощь предлагается родителям и другим членам семьи детей, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, помимо медицинской помощи в стационарных условиях.

Привлечение волонтеров при организации досуга детей (празднование дней рождения; празднование нового года; исполнение “заветных желаний” детей) отмечается как достижение в работе системы паллиативной помощи детям министерством социальной защиты в Нижегородской области. Отсутствие включения волонтеров в систему оказания паллиативной помощи выделено министерством социальной защиты Челябинской области.

Согласно данным, представленным Аппаратом уполномоченного по правам ребенка, в 2 регионах [Волгоградская область, Пензенская область] волонтеры посещают детей из центров содействия семейному устройству (ЦССВ)/домов малютки (детских домов). Имеют возможность дети и члены их семей получать волонтерскую помощь в организации, согласно данным Аппарата уполномоченного Астраханской области.

По данным от Уполномоченных по правам ребенка, 56,6% учреждений, которые они посетили, взаимодействуют с волонтерскими группами, 43,4% не взаимодействуют. Большинство волонтерских групп 28 (44%) являются представителями некоммерческих организаций: 18 групп (28%) – представители инициативных объединений волонтеров; 15 групп (23%) – представители государственных организаций; 3 группы (5%) – представители коммерческих организаций. В графе «Другое» по этому вопросу также отмечались: студенческие и/или молодежные волонтерские

группы – 4 раза; волонтеры, не представляющие никаких организаций/ неравнодушные люди – 3 раза; волонтеры, представляющие религиозные организации – 2 раза. Обучение волонтеров организовано в 54% организаций из тех, в работе которых участвуют волонтеры. Обучение волонтеров организовано в основном на базе государственных организаций (12), а также на базе некоммерческих организаций (5) или совместными усилиями государственных организаций с НКО.

Наличие специалистов и волонтеров, обеспечивающих психологическую и социальную поддержку детей и членов их семей, было оценено аппаратом уполномоченного по правам ребенка следующим образом:

- В 14% организаций – нет специалистов нужного профиля и образования.
- В 17% организаций – присутствует значительный недостаток специалистов и волонтеров.
- В 22% организаций – некоторых специалистов не хватает.
- В 17% организаций присутствует большая часть необходимых специалистов, имеется незначительный недостаток.
- В 26% организаций есть все необходимые специалисты и волонтеры.

Потребность в улучшении взаимодействия с волонтерами и волонтерскими организациями отмечена Уполномоченным аппаратом по правам ребенка в 3 регионах [Кировская область, Курская область, Ленинградская область].

Таким образом, волонтерские группы как участники социального партнерства включены в работу системы паллиативной помощи в чуть больше половины регионов. Волонтерские организации взаимодействуют с детьми и семьями и организуют в основном развлекательные и досуговые мероприятия. При этом обучение самих волонтеров особенностям работы с детьми, имеющим паллиативный статус, происходит как с помощью государственных, некоммерческих организаций, так и совместными усилиями.

## Участие средств массовой информации в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Средства массовой информации в системе оказания паллиативной помощи выполняют информационную функцию и рассматриваются как участники системы социального партнерства. Информирование может осуществляться как среди людей, включенных в данную систему (медицинские работники, дети и родители, получающие паллиативную помощь), так и среди людей, не включенных в систему напрямую, для популяризации и повышения информированности населения в целом о системе паллиативной помощи.

СМИ могут стать источником информации о возможности получения паллиативной помощи и государственных учреждениях, оказывающих данный вид помощи детям и семьям. По данным местных министерств здравоохранения, информация для родителей и детей о возможностях получения помощи (социальной и психологической) и ее видах распространяется через СМИ в 6 регионах [Севастополь, Магаданская область, Курская область, Камчатский край, Костромская область, Пензенская область, Рязанская область].

Согласно данным, представленным министерствами здравоохранения 7 субъектов РФ [Астраханская область, Белгородская область, Забайкальский край, Иркутская область, Нижегородская область, Республика Бурятия, Челя-

бинская область], информирование населения о государственных организациях, оказывающих паллиативную помощь детям и членам их семьи, осуществляется посредством СМИ (видеосюжеты, ролики, статьи в газетах, передачи на региональных каналах). В рамках работы регионального общественного движения «Хоспис. Удмуртия» летом 2019 г. был проведен социальный марафон «Жизнь», целью которого было привлечение внимания общественности к проблемам людей, имеющих неизлечимые заболевания. СМИ как способ распространения информации, согласно данным, представленным организациями здравоохранения, НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи, среди родителей и детей, нуждающихся в паллиативной помощи, о возможностях получения данной помощи (в том числе социальной и психологической) и ее видах достаточно распространены в 5 регионах [Камчатский край, Курская область, Магаданская область, Рязанская область, Севастополь].

Представители организации здравоохранения, задействованной в оказании паллиативной помощи, Архангельской области уточнили, что сложно представлять себя в СМИ, являясь структурой областной детской больницы.

## Уровень информированности населения

Согласно данным, представленным министерствами здравоохранения из 75 субъектов РФ, уровень информированности населения о возможностях получения паллиативной помощи для детей оценили: на 4 балла – 58,7% респондентов, на 3 балла – 25,3%, на 5 баллов – 8%, на 2 балла – 6,7%, на 1 балл – 1,3% организаций. Согласно данным, представленным министерствами здравоохранения из 72 субъектов РФ, представления населения о медицинских и социальных учреждениях, оказывающих паллиативную помощь для детей, оценили: на 4 балла – 41,7% респондентов, на 3 балла – 33,3%, на 2 балла – 13,9%, на 5 баллов – 9,7%, на 1 балл – 1,4% организаций. Не дали ответ об оценке уровня информированности населения

Министерства здравоохранения из 4 субъектов РФ: Еврейский автономный округ, Челябинская область, Чукотский автономный округ, Ярославская область.

Согласно данным, представленным 192 организациями здравоохранения, НКО, задействованными в оказании паллиативной помощи, уровень информированности населения о возможностях получения паллиативной помощи для детей оценили: на 4 балла – 46,4% учреждений, на 3 балла – 30,2%, на 5 баллов – 13,0%, на 2 балла – 6,8%, на 1 балл – 3,6% учреждений.

Согласно данным, представленным 189 организациями здравоохранения, НКО, задействованны-

ми в оказании паллиативной помощи, представления населения о медицинских и социальных учреждениях, оказывающих паллиативную помощь для детей, оценили: на 4 балла – 37% учреждений, на 3 балла – 37%, на 2 балла – 11,6%, на 5 баллов – 9,5%, на 1 балл – 4,8% учреждений.

Согласно данным, представленным министерствами социальной защиты из 46 субъектов РФ, уровень информированности населения о возможностях получения паллиативной помощи для детей оценили: на 3 балла – 32,6% респондентов, на 4 балла – 26,1%, на 2 балла – 21,7%, на 1 балл – 13%, на 5 баллов – 6,5% субъектов.

Согласно данным, представленным министерствами социальной защиты из 42 субъектов РФ, представления населения о медицинских и социальных учреждениях, оказывающих паллиативную помощь для детей, оценили: на 3 балла – 35,7% субъектов, на 4 балла – 26,2%, на 2 балла – 21,4%, на 5 баллов – 9,5%, на 1 балл – 7,1%.

Не дали ответ на оценку уровня информированности населения Министерства социальной за-

щиты из 12 субъектов РФ [Еврейский автономный округ, Волгоградская область, Вологодская область, Кабардино-Балкарская Республика, Кемеровская область, Костромская область, Новгородская область, Оренбургская область, Республика Хакасия, Санкт-Петербург, Томская область, ХМАО Челябинская область].

При этом лишь в 3 регионах, по данным министерств здравоохранения, как достижение системы оказания паллиативной помощи отмечена популяризация паллиативной помощи детям среди населения [Ленинградская область, Республика Татарстан, Удмуртская Республика].

Таким образом, информированность населения о возможностях получения паллиативной помощи и учреждениях, которые могут оказывать данный вид помощи, достаточно высока. Однако СМИ не являются основным источником информированности населения в преобладающем большинстве регионов РФ, что говорит о недостаточной включенности и рассмотрении СМИ как участника социального партнерства.

## Участие региональных Уполномоченных по правам ребенка в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям

Уполномоченные по правам ребенка не включаются в традиционную модель социального партнерства, однако их включение как активных участников данного партнерства позволило бы повысить степень защищенности этой категории детей от любых злоупотреблений и осуществлять быстрое и эффективное решение возникающих проблем на региональном уровне. На данный момент лишь в некоторых регионах Уполномоченные по правам детей включены в процесс контроля над оказанием паллиативной помощи детям.

Согласно данным, полученным в ходе мониторинга паллиативной помощи детям в России в 2020 году, лишь в Иркутской области Уполномоченный по правам ребенка входит в состав рабочей группы по межведомственному взаимодействию (наряду с Министерством социальной защиты, Министерством здравоохранения и медико-социальной экспертизой). Необходимостью создания межведомственной рабочей группы по вопросу оказания паллиативной помощи детям с участием Уполномоченного по правам ребенка представителями министерства здравоохранения, социального развития и НКО региона, отмечается в Кировской области.

В Саратовской области Уполномоченный по правам ребенка совместно с благотворительным проектом реализует проект «Добро детям. Помощь паллиативным детям», в рамках которого оказывается социально-правовая, психологическая и духовная поддержка семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи. В настоящее время министерство здравоохранения Саратовской области активно взаимодействует с Уполномоченным по правам ребенка, общественными организациями (благотворительными фондами) и волонтерами, в ежегодном докладе Уполномоченного по правам ребенка за 2019 год целый раздел был посвящен теме оказания паллиативной помощи детям.

В Ивановской области Уполномоченный по правам ребенка ежегодно с 2014 года поздравляет всех

детей отделения с Рождеством, а также планируется обсуждение с представителями заинтересованных ведомств и общественности (родителями) итогов проведенного мониторинга в рамках совещания при Уполномоченном по правам ребенка с целью выработки рекомендаций по совершенствованию оказания паллиативной медицинской помощи детям в регионе.

Уполномоченный по правам ребенка в Брянской области поддерживает проект «Школа сестринского ухода в детской паллиативной медицине», а также способствует повышению осведомленности населения о проблеме паллиативной помощи детям через сайт Уполномоченного.

Уполномоченным по правам ребенка в Республике Хакасия направлено письмо в Правительство Республики с предложением провести межведомственное совещание на уровне заместителя главы Республики с целью урегулирования указанных вопросов с приглашением всех заинтересованных министерств и ведомств, представителей родительской общественности и НКО.

Уполномоченный по правам ребенка в Пермском крае дал ряд рекомендаций в области паллиативной помощи детям Министерству здравоохранения Пермского края в ежегодном докладе «О соблюдении и защите прав и законных интересов ребенка и деятельности Уполномоченного по правам ребенка в Пермском крае в 2018 году».

По данным, представленным Уполномоченными по правам ребенка, в 45% (36) учреждений (общая совокупность составила 84 учреждения из 60 регионов) на сайтах есть информация об Уполномоченном по правам ребенка в регионе.

Таким образом, лишь в 7 регионах осуществляется активное взаимодействие Уполномоченных по правам ребенка и других агентов, участвующих в социальном партнерстве в области оказания паллиативной помощи детям, а в одном регионе Уполномоченный по правам ребенка отмечает необходимость такого взаимодействия.

## ВИЗУАЛИЗАЦИЯ СТЕПЕНИ РАЗВИТИЯ ОСНОВНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ СОЦИАЛЬНОГО ПАРТНЕРСТВА В СФЕРЕ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В СУБЪЕКТАХ РФ

Визуальное отображение степени развития основных направлений социального партнерства в сфере оказания паллиативной помощи детям в субъектах РФ представлено в Таблице №6, где цвета имеют следующие значения:

- – развито эффективное социальное партнерство в сфере паллиативной помощи детям.
- – присутствуют некоторые элементы социального партнерства в сфере паллиативной помощи детям.
- – социальное партнерство в сфере паллиативной помощи детям отсутствует или находится на крайне низком уровне, или значительно не хватает данных для оценки.
- – полное отсутствие данных о регионе в связи с отсутствием заполненных анкет от региона.

Таблица №6. Сводные данные об участии различных субъектов в социальном партнерстве в сфере паллиативной помощи детям в субъектах РФ.

Регион / Критерии	Учреждения социальной защиты	Учреждения системы образования	СО НКО и БФ	Коммерческие организации	Родители	Конфессии	Волонтеры	СМИ	Уполномоченные по правам ребенка
Алтайский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Амурская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Архангельская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Астраханская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Белгородская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Брянская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Владимирская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Волгоградская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●

Регион / Критерии	Учреждения социальной защиты	Учреждения системы образования	СО НКО и БФ	Коммерческие организации	Родители	Конфессии	Волонтеры	СМИ	Уполномоченные по правам ребенка
Вологодская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Воронежская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Еврейская автономная область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Забайкальский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ивановская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Иркутская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Кабардино-Балкарская Республика	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Калининградская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Калужская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Камчатский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Карачаево-Черкесская Республика	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Кемеровская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Кировская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Костромская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Краснодарский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Красноярский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Курганская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Курская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ленинградская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Липецкая область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Магаданская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Москва	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Московская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Мурманская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ненецкий автономный округ	●	●	●	●	●	●	●	●	●

Регион / Критерии	Учреждения социальной защиты	Учреждения системы образования	СО НКО и БФ	Коммерческие организации	Родители	Конфессии	Волонтеры	СМИ	Уполномоченные по правам ребенка
Нижегородская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Новгородская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Новосибирская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Омская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Оренбургская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Орловская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Пензенская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Пермский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Приморский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Псковская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Адыгея	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Алтай	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Башкортостан	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Бурятия	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Дагестан	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Ингушетия	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Калмыкия	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Карелия	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Коми	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Крым	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Марий Эл	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Мордовия	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Саха	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Северная Осетия – Алания	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Татарстан	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Республика Тыва	●	●	●	●	●	●	●	●	●

Регион / Критерии	Учреждения социальной защиты	Учреждения системы образования	СО НКО и БФ	Коммерческие организации	Родители	Конфессии	Волонтеры	СМИ	Уполномоченные по правам ребенка
Республика Хакасия	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ростовская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Рязанская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Самарская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Санкт-Петербург	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Саратовская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Сахалинская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Свердловская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Севастополь	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Смоленская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ставропольский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Тамбовская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Тверская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Томская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Тульская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Тюменская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Удмуртская Республика	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ульяновская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Хабаровский край	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ханты-Мансийский автономный округ	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Челябинская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Чеченская Республика	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Чувашская Республика	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Чукотский автономный округ	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ямало-Ненецкий автономный округ	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Ярославская область	●	●	●	●	●	●	●	●	●

## ВЫВОДЫ

1. Не все участники социального партнерства на данный момент знают и понимают основные принципы оказания паллиативной помощи детям и построения социального партнерства между организациями, а также свою роль в оказании данного вида помощи.
2. Министерства социальной защиты, а также СО НКО и БФ активно участвуют в социальном партнерстве в области оказания паллиативной помощи детям на данный момент, в то время как остальные акторы включены в социальное партнерство фрагментарно.
3. Существуют проблемы в коммуникации между организациями, подведомственными министерствам здравоохранения, и учреждениями, подведомственными министерствам социальной защиты, что влечет за собой разобщенность в их действиях и негативно сказывается на качестве оказываемой детям паллиативной помощи.
4. Региональные министерства образования и подведомственные им учреждения недостаточно включены в социальное партнерство в области паллиативной помощи детям и на данный момент преимущественно предоставляют образовательные услуги детям, не включаясь в другие аспекты оказания паллиативной помощи.
5. Заявительный характер предоставления услуг и слабое межведомственное взаимодействие в некоторых регионах приводит к неполному обеспечению прав детей, нуждающихся в паллиативной помощи, на образование, а также неэффективности процесса обучения как самих детей, так и специалистов, работающих с ними.
6. СО НКО и БФ имеют обширный опыт участия в оказании паллиативной помощи детям во многих регионах, однако они не включены в процесс создания программ в данной области. Деятельность некоммерческих организаций в сфере паллиативной помощи детям заключается в предоставлении медицинских услуг детям, имеющим паллиативный статус, и членам их семей, а также в привлечении и подготовке волонтеров.
7. Коммерческие организации практически не включены в социальное партнерство в области паллиативной помощи детям и на данный момент участвуют только в оказании разовой помощи (поздравления с праздниками, исполнение желаний детей). Количество коммерческих организаций, участвующих в социальном партнерстве в данной области, крайне мало и в среднем составляет 1 организация в регионе.
8. С точки зрения государственных учреждений и министерств, родители детей, нуждающихся в паллиативной помощи, являются получателями услуг, а не полноценными равноправными участниками социального партнерства.
9. Самыми частыми услугами, оказываемыми родителям, является обучение по оказанию помощи и уходу за детьми, имеющими паллиативный статус, «социальная передышка», сопровождение семьи после смерти ребенка, помощь социального работника или духовная поддержка. Работа с родителями как достижение развития системы оказания паллиативной помощи также рассматривается только со стороны увеличения количества услуг родителям.
10. Представители различных конфессий участвуют в оказании духовной поддержки детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям в большинстве регионов, однако есть регионы, где данный вид поддержки не предоставляется. Основные сложности в полномочном включении их в паллиативную помощь детям заключаются в многоконфессиональности, недостаточной подготовленности представителей конфессий к работе с такими детьми и их семьями, а также отсутствию механизмов взаимодействия других участников социального партнерства с конфессиями.

## РЕКОМЕНДАЦИИ

11. Волонтерские группы и организации как участники социального партнерства включены в работу системы паллиативной помощи в чуть больше половины регионов. Волонтерские организации взаимодействуют с детьми и семьями и организуют в основном развлекательные и досуговые мероприятия. При этом обучение самих волонтеров особенностям работы с детьми, имеющими паллиативный статус, происходит как с помощью государственных, некоммерческих организаций, так и совместными усилиями. Однако ответы, полученные от министерств здравоохранения, свидетельствуют о том, что отсутствует единый подход к подготовке волонтеров. Сотрудничество с волонтерскими организациями отмечено как достижение в развитии системы оказания паллиативной помощи только в 6 регионах из 42.
12. Информированность населения о возможностях получения паллиативной помощи и учреждениях, которые могут оказывать данный вид помощи, достаточно высока. Однако СМИ не являются основным источником информированности населения в преобладающем большинстве регионов России, что говорит о недостаточной включенности и рассмотрении СМИ как участника социального партнерства. При этом среди регионов есть только 6, у которых выстроена эффективная работа СМИ вместе с медицинскими учреждениями, оказывающими паллиативную помощь. Также среди местных организаций, включенных в систему оказания паллиативной помощи, есть регионы, которым пока сложно представить сотрудничество со СМИ.
13. Региональные Уполномоченные по правам ребенка активно включены во взаимодействие с другими участниками системы оказания паллиативной помощи в 7 из 85 регионов, в то время как их эффективное взаимодействие в данной области во всех регионах позволило бы быстро и своевременно решать возникающие проблемы, а также осуществлять мониторинг и контроль за соблюдением прав детей.
14. Общественная палата как орган, выполняющий функцию общественного контроля за деятельностью органов власти, не включена в социальное партнерство в области оказания паллиативной помощи детям на данный момент, однако она может стать центральным актором, обеспечивающим эффективную коммуникацию между остальными участниками оказания данного вида помощи детям, а также осуществлять общественный контроль и мониторинг развития системы паллиативной помощи в России.
1. Необходимо усиление социального партнерства в области оказания паллиативной помощи детям и членам их семей и включение всех акторов для осуществления эффективного межведомственного и межсекторального взаимодействия.
2. Эффективное взаимодействие всех участников социального партнерства возможно при соблюдении нескольких условий:
  - А. разработке документов, регламентирующих взаимодействие всех участников в данной сфере;
  - Б. подписании соглашений между организациями – представителями каждой из структур на местах;
  - В. разработке единой концепции многоуровневого социального партнерства при учете интересов всех сторон.
3. Необходимо обучение всех участников социального партнерства с целью формирования у них понимания основных принципов оказания паллиативной помощи детям и построения социального партнерства между организациями, а также своей роли в оказании данного вида помощи.
4. Существенный вклад в повышение эффективности коммуникации между организациями, подведомственными министерствам здравоохранения, и учреждениями, подведомственными министерствам социальной защиты, вносят:
  - 4.1 Разработка нормативно-правовых актов, регламентирующих межведомственное взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты населения при организации оказания паллиативной помощи детям, во всех субъектах РФ.
  - 4.2. Формализация отношений между медицинскими организациями и учреждениями социальной защиты на местах посредством заключения соглашений о сотрудничестве.
- 4.3. Продуманная организация всех региональных реестров детей, нуждающихся в паллиативной помощи:
  - a. назначение одной медицинской организации в регионе, ответственной за ведение реестра и его регулярное обновление;
  - b. обеспечение быстрой передачи информации о детях, нуждающихся в паллиативной помощи, из других организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, в организацию, ответственную за ведение реестра;
  - c. включение в перечень сведений, отражаемых в реестре, информации о социальном положении семьи, потребности в социальных услугах, а также информации об образовании ребенка;
  - d. организация одинакового перечня сведений, отражаемых в реестрах, во всех регионах страны;
  - e. организация перечня сведений, отражаемых в реестрах, таким образом, чтобы присутствовала возможность быстрого переноса информации о пациентах, достигших 18-летнего возраста, в реестр взрослых людей, нуждающихся в паллиативной помощи;
  - f. обеспечение доступа к информации, содержащейся в реестре, для организаций, подведомственных министерствам социальной защиты и образования, а также для всех организаций, имеющих лицензию на оказание паллиативной помощи детям.
5. Релевантность программ развития ПП детям может быть повышена за счет включения всех участников на этапе планирования.

## ЗАМЕТКИ

6. Повышение качества и эффективности обучения специалистов и волонтеров возможно за счет активного сотрудничества подведомственных министерству образования учреждений и СО НКО и БФ, регламентированного официальными соглашениями.
7. СО НКО и БФ должны рассматриваться другими участниками системы оказания паллиативной помощи детям как ресурс для повышения качества оказываемых услуг, а также как актер, который может осуществлять эффективное обучение специалистов и может производить обмен лучшими практиками.
8. Расширение спектра дополнительных услуг для детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей, а также увеличение числа услуг постоянного характера возможно за счет включения коммерческих организаций в социальное партнерство в области паллиативной помощи детям.
9. Родители должны рассматриваться как активные участники социального партнерства, которые могут формулировать потребности целевой аудитории и вопросы, требующие решения, а взаимодействие с ними должно осуществляться на принципах равенства и значимости их знаний о проблемах в области паллиативной помощи детям.
10. Создание федерального законодательного акта, регулирующего взаимодействие конфессий и других участников социального партнерства в области паллиативной помощи детям, и подготовка представителей различных конфессий к работе с семьями детей, нуждающимися в паллиативной помощи, повысит не только эффективность оказания духовной поддержки, но и сформирует систематическую и разностороннюю помощь конфессий в данной области.
11. Несмотря на то что волонтерские организации как члены социального партнерства в половине регионов активно участвуют в системе оказания паллиативной помощи как с получателями услуг, так и с другими организациями, оказывающими помощь, необходимо в дальнейшем развивать включенность волонтеров в этот вид деятельности во всех регионах. Необходимо сформулировать единый подход к обучению и подготовке волонтеров и их участию в системе оказания паллиативной помощи, обеспечить их включенность на всех видах помощи детям, имеющим паллиативный статус, и родителям.
12. Включить в социальное партнерство СМИ как наиболее популярный источник информации в современном обществе, подключив к взаимодействию организации, оказывающие медицинскую помощь. При этом рекомендуется выстраивать взаимодействие по информированию не только о возможностях получения паллиативной помощи и местах оказания данного вида помощи родителей и детей, имеющих паллиативный статус, но и по информированию всего населения, целью которого является популяризация паллиативной помощи.
13. Интенсификация работы региональных Уполномоченных по правам ребенка повысит уровень защищенности детей и соблюдения их прав, а также увеличит скорость решения локальных, специфических для каждого региона, проблем в области оказания паллиативной помощи детям.
14. Включение Общественной палаты как органа, осуществляющего общественный контроль и мониторинг паллиативной помощи детям, и центрального актора, обеспечивающего эффективную коммуникацию между остальными участниками оказания данного вида помощи детям, повысит интенсивность и продуктивность взаимодействия всех участников социального партнерства в области оказания паллиативной помощи детям.





Общественная палата  
Российской Федерации  
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

[www.oprf.ru](http://www.oprf.ru)