САНКТ-ПЕТЕРБУРГ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ НА РЕГИОНАЛЬНОМ УРОВНЕ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ НА РЕГИОНАЛЬНОМ УРОВНЕ

Санкт-Петербург
2016

Протоиерей Александр Ткаченко, Ирина Кушнарева, Валентина Крауш
Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне. —
СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2016. — 132 с.
ISBN 978-5-906804-07-5

ISBN 978-5-906804-07-5 © Медицинское учреждение «Детский хоспис»

Содержание

Введение..... 5

1. Практические задачи организации паллиативной помощи детям..... 7
§1. Чем отличается паллиативная помощь и паллиативная медицинская помощь?..... 7
§2. Основные задачи и функции организации паллиативной помощи детям..... 11
§3. Целевые группы: дети и родители. Определение потребности региона в объемах паллиативной помощи детям..... 14

2. Условия предоставления ПМП детям и организационно-правовая форма: варианты..... 26

3. Выбор формы предоставления паллиативной помощи..... 34

4. Хоспис как модель помощи детям..... 37
§1. Выездная патронажная служба..... 41
§2. Стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям..... 44
§3. Социально-психологическая служба..... 46

5. Услуги паллиативной помощи детям..... 51
§1. Медицинская помощь..... 54
§2. Социальная помощь..... 61
§3. Психологическая помощь..... 65
§4. Духовная помощь..... 68

6. Источники финансирования..... 72
§1. Государственное финансирование..... 73
§2. Фандрайзинг..... 75

7. Кадровое обеспечение..... 82
§1. Планирование штатного расписания..... 82
§2. Волонтеры..... 84

8. Планирование помещений..... 91
§1. Игровая комната..... 96
§2. Сенсорная комната..... 97
§3. Комната для прощания..... 99

9. Взаимодействие с прессой..... 103

10. Межсекторное партнерство..... 109

11. Перечень нормативных правовых актов..... 115

12. Рекомендуемая литература..... 121

Приложение 1.
Форма анкеты для опроса
о потребностях ребенка и членов его семьи..... 125

Введение

Следует сразу оговориться, что понятие паллиативной помощи детям можно рассматривать как в русле действующего законодательства, имеющего значительный потенциал развития, так и в практическом и более широком смысле, подразумевающем межсекторальный подход. **В настоящем издании под паллиативной помощью детям мы будем рассматривать деятельность, направленную на всестороннее улучшение качества жизни детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, и членов их семей.**

Оказание паллиативной помощи детям в Санкт-Петербурге началось с Благотворительного фонда «Детский хоспис», созданного протоиереем Александром Ткаченко в 2003 году. Целью деятельности фонда является улучшение качества жизни детей, имеющих заболевания, ограничивающие продолжительность жизни, и их семей. В 2006 году создано Медицинское учреждение «Детский хоспис», на базе которого организовано систематическое предоставление медицинских услуг, а также психологической поддержки, социальной и духовной помощи детям и членам их семей. В 2010 году на базе накопленного опыта в Санкт-Петербурге начало свою работу первое в Российской Федерации государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)». В настоящее время указанные организации взаимодействуют на основании договоров о сотрудничестве, что позволяет реализовать комплексный подход в оказании паллиативной помощи детям и их семьям.

Организации осуществляют свою деятельность в соответствии с международными рекомендациями (которые помогают организовать процесс предоставления услуг), законодательством Российской Федерации и города Санкт-Петербурга (которое регламентирует деятельность и получение финансирования из бюджета). За это время накоплен уникальный опыт работы, и одной из задач настоящего издания является распространение информации о том, что такой опыт существует в России и может быть использован для развития детской паллиативной помощи в других регионах страны.

Отсутствие опыта и возможностей организации медицинской помощи не должно останавливать того, кто решил посвятить свою деятельность оказанию паллиативной помощи детям. Важно понимать, что нужны разные виды помощи, что очень многие виды помощи не оказываются государственными учреждениями, и практически каждой семье, столкнувшейся с неизлечимым и ограничивающим срок жизни заболеванием ребенка, – нужна помощь волонтеров.

Настоящее издание поможет вам сориентироваться в существующей системе паллиативной помощи детям в нашей стране и увидеть возможности приложить свои усилия с максимальной эффективностью.

1. ПРАКТИЧЕСКИЕ ЗАДАЧИ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

§1. Чем отличается паллиативная помощь и паллиативная медицинская помощь?

В отечественном законодательстве понятие «паллиативная медицинская помощь» появляется только в 2011 году с принятием нового Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»[1] и определяется как «комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан». Приказ Минздрава России, вышедший в 2015 году, определяет, что «паллиативная медицинская помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые нуждаются в симптоматической терапии, *психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе»*[2].

В 2014 году принята Государственная программа «Развитие здравоохранения»[3], содержащая подпрограмму 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям».

---

[1] Ст. 36 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

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

[3] Государственная программа «Развитие здравоохранения», утверждена постановлением правительства РФ от 15.04.2014 № 294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».

Целью подпрограммы является повышение качества жизни неизлечимых больных за счет решения *физических, психологических и духовных проблем*, возникающих при развитии неизлечимого заболевания.

Легко видеть некоторые терминологические несоответствия, вполне отражающие текущую ситуацию, в которой происходит развитие паллиативной помощи детям в нашей стране: это межотраслевая проблема, решение которой передано на региональный уровень. Организация предоставления паллиативной *медицинской* помощи детям – это вопрос органов управления здравоохранением. Организация предоставления государственной *социальной* помощи – вопрос органов управления в сфере труда и социальной защиты населения.

Мы попытались внести некоторую ясность в используемую терминологию. В рамках данной публикации мы будем использовать два понятия:

- паллиативная помощь (далее – ПП) детям – деятельность, направленная на всестороннее улучшение качества жизни детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, и членов их семей;
- паллиативная медицинская помощь (далее – ПМП) детям – один из видов паллиативной помощи детям, комплекс *медицинских* вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан.

Уточнение понятий важно потому, что в настоящей публикации мы старались не только осветить особен-

ности паллиативной медицинской помощи детям по сравнению с другими видами медицинской помощи, но также сделать акцент на немедицинские проблемы, которые необходимо решать при организации системы паллиативной помощи детям и их семьям.

На наш взгляд, такой подход позволит каждому читателю определить свои приоритеты и возможности в вопросах организации паллиативной помощи детям.

Паллиативная [медицинская] помощь

Паллиативная помощь детям – деятельность, направленная на *всестороннее улучшение качества жизни* детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, и членов их семей

Паллиативная *медицинская* помощь детям – один из видов паллиативной помощи детям, комплекс *медицинских* вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных детей

Важно различать понятия «паллиативная помощь» и «паллиативная медицинская помощь» по ряду причин.

Во-первых, дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, представляют собой одновременно контингент

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

Во-вторых, существует проблема ограниченности бюджетных ресурсов. Специфика объективных потребностей детей такова, что далеко не все из них могут быть удовлетворены за счет средств, предоставляемых из государственного бюджета в рамках государственных гарантий в сфере здравоохранения: организация комплексного психологического сопровождения семей, в том числе после смерти ребенка, проведение досуговых мероприятий, предоставление семьям «социальной передышки» и многое другое, о чем речь пойдет далее.

Таким образом, оказание полноценной паллиативной помощи детям возможно только в случае партнерства органов государственной власти разных отраслей, их подведомственных организаций и некоммерческих организаций, которые также называются организациями третьего сектора. Такое межсекторное партнерство позволяет гибко подходить к вопросам организации помощи семье, привлекая гранты и дополнительное финансирование со стороны спонсоров, и оказывать детям и семьям всю необходимую помощь, в том числе востребованные услуги, не финансируемые за счет бюджетных средств.

§2. Основные задачи и функции организации паллиативной помощи детям

Определение целей и задач организации паллиативной помощи детям зависит от субъекта планирования (государственные органы или некоммерческие организации), а также от наличия доступных ресурсов и потребностей конкретного региона.

Региональные программы развития здравоохранения, следуя логике Государственной программы РФ «Развитие здравоохранения»[4], как правило, содержат подпрограмму «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям». Задачи, сформулированные регионами в рамках указанных подпрограмм, различаются по уровню проработки и степени охвата проблемы. В первую очередь это связано с разграничением полномочий органов управления здравоохранением и социальной защитой, которое ранее уже было отмечено: органы управления здравоохранением осуществляют планирование только в своей области, поэтому социальный аспект проблемы семей, имеющих неизлечимо больных детей, остается за рамками соответствующих стратегических документов здравоохранения.

В рамках данной публикации мы предлагаем комплексный подход к планированию организации паллиативной помощи детям на региональном уровне. В самом общем виде задачи организации паллиативной помощи

[4] Государственная программа «Развитие здравоохранения», утверждена постановлением правительства РФ от 15.04.2014 № 294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».

детям в регионе могут быть сформулированы следующим образом:

- создание (развитие) системы паллиативной медицинской помощи детям;
- организация оказания качественной паллиативной медицинской помощи, направленной на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений болезни, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных детей;
- организация оказания психотерапевтической, психологической и духовной помощи неизлечимо больным детям и членам их семей;
- организация оказания социальной помощи семьям детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

Реализация указанных задач исключительно в рамках государственной системы здравоохранения невозможна по объективным причинам: во-первых, они выходят за границы функций системы здравоохранения (оказание социальной и духовной помощи); во-вторых, имеют адресатом не только пациентов, но и членов их семей, что еще не нашло отражения среди государственных гарантий в сфере здравоохранения; и, наконец, ввиду ограниченности бюджетных средств. По этим причинам организация системы паллиативной (не только медицинской) помощи детям и членам их семей требует межсекторного партнерства государственных органов и некоммерческих организаций.

Перечисленные стратегические задачи организации паллиативной помощи детям на организационном уровне раскрываются как перечень функций. Опыт Детского хосписа в Санкт-Петербурге, созданного в форме неком-

мерческой организации, позволил сформулировать следующие функции паллиативной помощи, включающие мероприятия, направленные на психосоциальную и духовную помощь не только детям, но и членам их семей. Функции Детского хосписа в Санкт-Петербурге определены следующим образом:

- проведение комплекса мероприятий, направленных на купирование (или смягчение) болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;
- осуществление медицинских реабилитационных мероприятий;
- проведение лабораторно-диагностических обследований;
- медицинское наблюдение после проведения лечебных мероприятий в других медицинских учреждениях региона;
- проведение внутривенного капельного введения лекарственных препаратов, в том числе длительных инфузий;
- оказание консультативной помощи врачами узких специальностей детского хосписа и других учреждений здравоохранения региона в соответствии с заключенными договорами;
- выдача консультативных заключений с рекомендациями о дальнейшем наблюдении за пациентом;
- взаимодействие с участковыми врачами и врачами-специалистами детских поликлиник;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
- оказание консультационной (в том числе по правовым вопросам) помощи пациентам детского хосписа и их родственникам;
- оказание психологической помощи пациентам;

- оказание психологической поддержки родственникам на период болезни ребенка и в течение 14 месяцев после его утраты;
- обеспечение питания пациентов, в том числе диетического, энтерального и парентерального питания;
- предоставление возможности проживания тяжелобольным детям и их родителям на период прохождения лечения в медицинских учреждениях региона;
- создание службы добровольных помощников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами;
- организация мероприятий, направленных на социальную реабилитацию детей и членов их семей;
- привлечение внимания государственных, коммерческих, общественных и религиозных организаций к проблемам семей с инкурабельными детьми.

§3. Целевые группы: дети и родители. Определение потребности региона в объемах паллиативной помощи детям

Процесс организации паллиативной помощи детям в регионе начинается с определения целевых групп, нуждающихся в такой помощи, и их потребностей. То есть необходимо найти ответы на два вопроса:

- Сколько детей нуждается в паллиативной помощи в регионе?
- Какие услуги нужны этим детям и членам их семей?

Сколько детей нуждается в паллиативной помощи в регионе: определение количественных показателей

Действующий Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям указывает, что такая помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия.

Порядок ПМП детям не содержит указаний на основные группы заболеваний и состояний, при которых необходимо направление на паллиативную медицинскую помощь.

Конкретизируя данное определение на базе практического опыта и современных исследований, необходимо отметить, что неизлечимые и ограничивающие срок жизни заболевания детей, нуждающихся в длительном постороннем уходе, включают более 500 диагнозов МКБ-10[5].

Определение потребности региона в объемах и формах паллиативной медицинской помощи детям за-

[5] В соответствии с рекомендациями Европейской Ассоциации Паллиативной Помощи (European Association of Palliative Care (EAPC), 2009). Данные группы заболеваний распределены по следующим классам МКБ-10: «C» Злокачественные новообразования; «D84» Другие иммунодефициты (нейросаркоидоз); «E» Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ; «T» Травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин; «Q» Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения; «G» Болезни нервной системы; «J» Болезни органов дыхания; «I» Болезни системы кровообращения.

труднено отсутствием единых подходов и методологий, утвержденных на каком-либо уровне. В каждом конкретном случае решение должна принимать врачебная комиссия, однако Порядок ПМП детям не содержит указаний на то, что в составе врачебной комиссии, принимающей решение, должен быть врач по паллиативной медицинской помощи. В результате встречаются ситуации, когда на оказание паллиативной медицинской помощи могут направляться дети, заболевания которых требуют специализированной помощи, оказание которой невозможно в условиях отделений паллиативной помощи или хосписов.

По этим причинам **первым этапом определения потребностей региона** должен стать анализ медицинской статистики. С учетом разрозненности необходимых показателей в действующей статистике, необходимо прямо запрашивать информацию на местах.

Сбор информации в медицинских организациях, где ребенок находится под наблюдением или проходит лечение, возможен только при участии органов управления здравоохранением, по их непосредственному запросу.

По каким нозологическим группам запрашивать информацию? Действующий Порядок оказания ПМП детям не регламентирует перечень показаний для направления ребенка в организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь.

Е.В. Полевиченко предлагает прогностический подход, основанный на четырех группах нозологий, осно-

ванный на рекомендациях Европейской ассоциации паллиативной помощи[6]:

I группа: Жизнеугрожающие состояния, для которых существует куративное лечение, но оно может оказаться безуспешным:

- злокачественные опухоли;
- лейкемия/лимфома;
- ХПН;
- некоторые инфекции.

II группа: Состояния, требующие длительных периодов интенсивного лечения для пролонгирования жизни, но преждевременная смерть остается возможной:

- муковисцидоз;
- некоторые врожденные пороки сердца;
- глубокая недоношенность.

III группа: Прогрессирующие состояния без возможностей куративного лечения, терапия которых является паллиативной с момента установления диагноза:

- нервно-мышечные заболевания;
- хромосомные аномалии;
- распространенные метастатические формы онкологических заболеваний.

[6] Полевиченко Е.В. «Проблемы и перспективы развития паллиативной помощи детям» // Заседание Ярославского регионального отделения Союза педиатров России на тему «Развитие паллиативной помощи детям», 2016; http://media.wix.com/ugd/b488e5_f035b30fa8d84774b258b5e3435f03a2.pdf

IV группа: Необратимые, но не прогрессирующие состояния с тяжелой инвалидностью и подверженностью пациента осложнениям:

- тяжелый церебральный паралич;
- недоношенность;
- повреждения головного/спинного мозга.

Опыт Детского хосписа в Санкт-Петербурге позволил сформулировать следующий перечень медицинских показаний к наблюдению и госпитализации детей, который может быть использован в качестве ориентировочного при сборе статистической информации:

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

- органическое поражение центральной нервной системы (далее по тексту – ЦНС) при врожденных заболеваниях и пороках развития ЦНС, а также вследствие перенесенных нейроинфекций, внутриутробных инфекций, гипоксически-травматических поражений ЦНС, с нарушением или утратой двигательной активности пациента, нуждающегося в постоянном уходе посторонних лиц, вторичными осложнениями (эпилепсия, параличи, парезы и др.);

- наследственные заболевания с прогрессирующим течением, поражением или нарушением нескольких систем и жизненно важных функций организ-

ма, которые привели к инвалидизации и утрате самообслуживания (муковисцидоз, мукополисахаридоз и т.д.);

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

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

Приведенный перечень медицинских показаний может быть использован медицинскими организациями независимо от организационно-правовой формы до уточнения перечня показаний в Порядке оказания ПМП детям или других нормативных документах Минздрава России.

Определение перечня востребованных услуг

Для выявления потребностей в помощи неизлечимо больных детей важно учитывать, что перечисленные группы нозологий дают только самое общее представление о востребованных целевой аудиторией медицинских услугах. Однако кроме непосредственно медицинских услуг детям и членам их семей требуется психосоциаль-

ная помощь, что важно предусмотреть еще в самом начале планирования.

Паллиативная помощь детям имеет существенные отличия от паллиативной помощи взрослым, эти отличия связаны с особыми потребностями детей.

Во-первых, ввиду продолжительного течения целого ряда неизлечимых заболеваний дети продолжают рост и развитие в условиях болезни. Соответственно, необходимы услуги, направленные на обучение и обеспечение социальной реализации ребенка как личности.

Во-вторых, существуют важные особенности социальной ситуации контингента, связанные с тем, что заболевание ребенка является тяжелейшей травмой для его родителей, а длительный характер большинства заболеваний усугубляет тяжелое экономическое положение семьи, ее социальную изоляцию и выпадение родителей из состава экономически активного населения, что ведет в конечном итоге к нарастанию социальных проблем семьи. Специалисты паллиативной помощи и врачи обязаны принимать во внимание немедицинские проблемы инкурабельных детей и ухаживающих за ними членов семьи, в первую очередь родителей.

Наконец, особенностью паллиативной помощи детям является тяжелое психологическое состояние родителей, существенно усугубляющее положение детей. Психологическая помощь самому пациенту и ухаживающим лицам в период ухода, а после смерти ребенка – членам семьи и близкому окружению является одной из самых сложных как в организационном,

так и в технологическом плане составляющих детской паллиативной помощи.

Таким образом, предоставление паллиативной помощи детям не может ограничиваться медицинскими услугами, предоставляемыми исключительно детям, но также должно включать предоставление психосоциальной и духовной помощи как самим пациентам, так и членам их семей.

В разделе 5 данной публикации дано описание видов помощи, которая требуется детям и членам их семей. Это: медицинская, социальная, психологическая и духовная помощь. Объемы и конкретное содержание этих видов помощи в каждом конкретном случае будут различаться, поэтому рекомендуется проведение **исследования** в виде опроса каждой семьи специалистами, которые составят заключения в каждом конкретном случае.

Целью исследования является создание реестра (перечня) семей, имеющих детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями.

Основные характеристики семей, которые должны быть выявлены в ходе исследования:

- диагноз, течение болезни, прогноз;
- возраст и ментальный статус ребенка;
- социальный статус семьи: состав, уровень и источники дохода, потребность в социальных услугах;
- потребность в услугах выездной патронажной службы, число выездов в неделю;

- потребность госпитализации в стационар, число госпитализаций в год;
- потребность в услугах реабилитации, включая психологическую реабилитацию, технические средства реабилитации и социальную помощь.

Источниками финансирования такого исследования могут стать как бюджетные средства (размещение государственного заказа на проведение научно-исследовательских работ в рамках реализации государственной программы развития здравоохранения региона), так и ресурсы благотворительных и общественных организаций региона. Этот вопрос целесообразно поставить на обсуждение общественного совета органа управления здравоохранением региона.

При организации паллиативной помощи детям в Санкт-Петербурге анализ потребностей был проведен силами НКО[7] при поддержке Комитета здравоохранения в два этапа:

1. Сбор данных о детях, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, по запросу Комитета здравоохранения.

2. Объезд и опрос каждой семьи бригадой в составе: врач-педиатр, психолог, социальный работник, медицинская сестра.

При объезде семей специалисты, входившие в бригаду, выполняли следующие задачи:

[7] Медицинское учреждение «Детский хоспис».

Специалист	Задачи
Врач-педиатр	Оценивает общее состояние ребенка, делает заключение о том, какая помощь нужна: На дому или в стационаре? Как часто? Нужно ли специальное оборудование? Какие нужны медицинские специалисты?
Социальный работник	Оценивает общее социальное положение семьи, выясняет, какими видами социальной помощи семья уже пользуется, в каких услугах испытывает недостаток?
Психолог	Оценивает общее психологическое состояние ребенка, уровень его развития и общее психологическое состояние членов его семьи.

Важно понимать разницу между исследованием в целях определения потребностей региона в объемах и спектре услуг паллиативной помощи, которое следует проводить с привлечением многопрофильной команды, и решением вопроса о направлении на паллиативную медицинскую помощь конкретного ребенка, которое принимается, в соответствии с действующим Порядком оказания ПМП детям, врачебной комиссией медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и/или лечение ребенка[8].

[8] П. 6 приказа Минздрава России от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям».

Такая модель исследования может быть использована в крупных городах, тогда как в публичных правовых образованиях с меньшей плотностью населения, скорее всего, экономически разумно использовать другие методы исследования: например анкетирование участковыми врачами и социальными работниками. Очевидно, такое исследование потребует межведомственной координации, на практике возможно издать совместный приказ органа управления здравоохранением и органа управления в сфере труда и социальной защиты населения, а также привлечь НКО для координации исследования и обработки его результатов.

В Приложении 1 «Опрос о потребностях ребенка и членов его семьи» к данной публикации представлен опросный лист, который используют при анализе потребностей детей и семей в Медицинском учреждении «Детский хоспис». Документ может быть взят за основу при организации исследования в регионе.

Результаты исследования позволят органам управления аргументированно подойти к обсуждению вопроса о том, как именно организовывать паллиативную помощь детям в регионе. В следующих разделах будет рассказано, в каких условиях действующее законодательство предлагает оказывать детям паллиативную медицинскую помощь, в каких организационно-правовых формах реализовано предоставление помощи на практике (раздел 2), а также представлены подходы к определению критериев для выбора оптимальной системы организации паллиативной помощи детям в регионе.

Результаты исследования также будут способствовать развитию деятельности общественных и благотворительных организаций региона, поскольку позволят им определить специфику своей деятельности (в зависимости от формы организации и наличия ресурсов).

2. УСЛОВИЯ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ПМП ДЕТЯМ И ОРГАНИЗАЦИОННО-ПРАВОВАЯ ФОРМА: ВАРИАНТЫ

Паллиативная медицинская помощь в медицинских организациях предоставляется в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи. При проектировании системы паллиативной медицинской помощи детям в регионе следует помнить, что медицинская организация – юридическое лицо, независимо от организационно-правовой формы осуществляющее в качестве основного (уставного) вида деятельности медицинскую деятельность на основании лицензии, выданной в порядке, установленном законодательством Российской Федерации о лицензировании отдельных видов деятельности[9].

Таким образом, паллиативная медицинская помощь детям за счет государственных средств может быть организована как на базе действующих государственных организаций здравоохранения, так и на базе некоммерческих организаций, прошедших соответствующее лицензирование.

В соответствии с действующим Порядком[10] паллиативная медицинская помощь детям оказывается:

---

[9] П. 11 ст. 2 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»..

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

- в амбулаторных условиях – выездной патронажной службой паллиативной медицинской помощи детям;
- в отделениях (на койках) паллиативной медицинской помощи детям;
- в хосписах (для детей).

Выездная служба является структурным подразделением медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям. Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения выездной патронажной службы установлены Приложениями 1–3 к Порядку.

Отделения (койки) паллиативной медицинской помощи детям также создаются в виде структурного подразделения. Структура отделения и его штатная численность устанавливаются руководителем медицинской организации исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и численности обслуживаемого детского населения. Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения отделения установлены Приложениями 4–6 к Порядку.

Хосписы (для детей) создаются и как самостоятельные медицинские организации, и как структурные подразделения других медицинских организаций. Деятельность хосписов регулируется Приложениями 7–9 к Порядку.

В текущей экономической ситуации очевидно, что организация в регионе полноценной системы паллиативной медицинской помощи детям исключительно за счет бюд-

жетных средств представляется крайне затруднительной. Средние нормативы финансовых затрат, установленные правительством для целей формирования территориальных программ[11] на 2016 год, составляют 1785,1 рубля на 1 койко-день в медицинских организациях, оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях. Опыт Санкт-Петербургского Детского хосписа показывает, что реальные затраты существенно превышают эту сумму, и даже если регион находит возможности для установления повышенных нормативов, благотворительные средства продолжают быть необходимыми. Это связано в первую очередь с тем, что паллиативная помощь детям, как уже было отмечено выше, не может ограничиваться медицинским компонентом и требует значительных затрат на организацию приемлемых условий обслуживания детей вместе с родителями и в порядке, учитывающем их естественные возрастные потребности (игры и развитие).

Региональный опыт свидетельствует о многообразии организационно-правовых форм, в которых предоставляется паллиативная помощь детям.

В Санкт-Петербурге в рамках социального партнерства действует триада организаций: МУ (некоммерческое медицинское учреждение), ГАУЗ (государственное автономное учреждение здравоохранения) и БФ (благотворительный фонд). Медицинское учреждение «Детский хоспис» в настоящее время реализует программы партнерства с правительством Московской области, где строится детский хоспис в г. Домодедово, а также с пра-

[11] Территориальные программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

вительством Ленинградской области, где будет открыт детский хоспис в г. Павловске.

Опыт Санкт-Петербургского Детского хосписа, начинавшего свою деятельность в статусе некоммерческого учреждения, позволил сохранить оптимальную организацию работы хосписа при создании государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)». Дальнейшая практика показала, что выбор такой организационной формы, как государственное автономное учреждение, является оптимальным решением, так как дает определенную гибкость в принятии решений, планировании расходов в рамках имеющегося финансирования, формировании штатного расписания, облегчает требования по процедурам закупки материалов и управление банковскими счетами.

В Казани детский хоспис открыт в результате государственно-частного партнерства между Министерством здравоохранения Республики Татарстан и Фондом им. Анжелы Вавиловой. Строительство велось на благотворительные пожертвования, собранные фондом, и при помощи правительства Республики Татарстан[12].

В Москве открыта Марфо-Мариинская обитель – в форме частного учреждения здравоохранения (учредитель – Православная религиозная организация)[13].

---

[12] 25 января 2011 года подписано Соглашение о сотрудничестве между Министерством здравоохранения РТ и Общественным благотворительным фондом помощи детям, больным лейкемией, им. А. Вавиловой по созданию в Татарстане первого детского хосписа. http://angela-vavilova.ru/images/documents/otcheti/2011_godovoy_otchet.pdf

[13] http://www.mc-miloserdie.ru/#!medcenter/c220d

Недавно начато строительство детского хосписа «Дом с маяком», созданного в форме благотворительного медицинского частного учреждения[14].

В рамках государственной системы здравоохранения действуют структуры, проходящие в настоящее время перерегистрацию в соответствии с новым Порядком. Например, в Ижевске детский хоспис действует как отделение государственного бюджетного учреждения здравоохранения (детской больницы)[15]. Отделения паллиативной помощи детям при бюджетных учреждениях (детских больницах) организованы, например, в Перми[16], Омске[17], и Минеральных Водах[18]. В Волгограде детская паллиативная помощь также оказывается в условиях отделения, но созданного в структуре ГБУЗ «Волгоградский областной клинический хоспис»[19]. Выездная служба при ГБУЗ организована, например, в Екатеринбурге[20].

Государственные учреждения подразделяются законодателем на три типа: автономные, бюджетные и казенные. Для медицинских учреждений, на базе которых планируется оказание паллиативной медицинской помощи детям,

[14] http://www.childrenshospice.ru/wp-content/uploads/2016/01/Otchet_DH_14stri.pdf

[15] http://dgb3neiron.ru/employees/hospis.php

[16] http://vademec.ru/news/2014/09/09/v_permi_otkryli_otdelenie_palliativnoy_pomoshchi_dlya_tyazhelobolnykh_detey/

[17] http://dgb4-omsk.ru/contents/show/8

[18] http://minvody-crb.org.ru/index.php/home/features-mainmenu-47/joomla-stuff-mainmenu-26/otdelenie-palliativnoj-pomoshchi

[19] http://www.volgohospice.ru/about/

[20] http://www.odkb.ru/content/ovl/otdelenie-palliativnoj-pomoshhi

хотелось бы отметить **преимущества организационно-правовой формы автономного учреждения**.

Выбор организационной формы «автономное учреждение» позволяет хоспису для детей сохранить определенную гибкость в принятии решений, планировании расходов в рамках имеющегося финансирования, а также привлекать дополнительное финансирование и использовать его в соответствии с текущими потребностями хосписа, руководствуясь философией паллиативной помощи и уставом учреждения.

Деятельность автономных учреждений регулируется Федеральным законом от 03.11.2006 № 174-ФЗ «Об автономных учреждениях» (далее – Закон), который предоставляет следующие преимущества в организации практической деятельности автономного учреждения:

1. Возможность передачи пациенту на дом необходимого оборудования.
2. Проведение закупок в соответствии с № 223-ФЗ.
3. Возможность привлечения благотворительных средств.
4. Полномочия наблюдательного совета.

1. Автономное учреждение может позволить себе, при наличии медицинской возможности, сократить срок пребывания пациента в круглосуточном стационаре и перевести его домой под патронаж, одновременно передав пациенту необходимое оборудование. Это позволяет повысить качество жизни пациентов и одновременно оптимизировать нагрузку на стационар. Соответствующие нормы предусмотрены ст. 3 Закона, согласно которой автономное учреждение может распоряжаться

самостоятельно имуществом, которое не относится к недвижимому имуществу и особо ценному движимому имуществу, закрепленному за автономным учреждением учредителем или приобретенному автономным учреждением за счет средств, выделенных ему учредителем на приобретение этого имущества.

2. Статус автономного учреждения позволяет более гибко планировать и осуществлять закупки оборудования, лекарственных средств, медикаментов, продуктов питания (энтерального питания и питания детей до 1 года), оперативно отвечая на все потребности каждого пациента, несмотря на разнообразие медицинских случаев в сфере паллиатива.

В отличие от бюджетного учреждения процедура закупок для автономного учреждения регулируется Федеральном законом от 18.07.2011 № 223-ФЗ «О закупках товаров, работ, услуг отдельными видами юридических лиц» и позволяет избежать сложной процедуры закупок, предусмотренной контрактной системой[21], и соответствующих неэффективных расходов.

3. Автономному учреждению проще привлечь благотворительные средства, необходимые для расширения перечня услуг, оказываемых семьям. столкнувшимся с неизлечимым заболеванием ребенка, и обеспечения необходимого качества этих услуг. Ст. 2 Закона дает право автономному учреждению открывать счета в кредитных организациях после рассмотрения на наблюдательном совете (ст. 11 Закона). Это позволяет автономному учреждению

[21] Федеральный закон от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд».

заключить договор с банком на частные пожертвования, например, в виде смс-перечислений. В отличие от автономного учреждения иные организационно-правовые формы учреждений накладывают существенные ограничения на привлечение благотворительных ресурсов.

4. Закон предусматривает обязательное создание наблюдательного совета в автономном учреждении и определяет его компетенцию (ст. 11). В состав наблюдательного совета входят представители учредителя и общественности, а также могут входить представители работников автономного учреждения.

Наблюдательный совет как орган управления учреждением позволяет:

- привлекать внимание общественности и благотворителей к проблемам детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями;
- обеспечивать прозрачное и подконтрольное распределение ресурсов (государственных и благотворительных) на цели, ради которых создано автономное учреждение.

Наблюдательный совет автономного учреждения имеет широкие полномочия при рассмотрении плана фиреждения, утверждении предложений руководителя учреждения о совершении крупных сделок, при проведении аудита годовой бухгалтерской отчетности и утверждении аудиторской организации, а также в прочих ключевых вопросах финансово-административного сопровождения деятельности автономного учреждения.

3. ВЫБОР ФОРМЫ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Проектируя систему паллиативной помощи детям **в регионе**. необходимо учитывать следующие факторы:

- численность детей, нуждающихся в помощи;
- объективные географические условия, в том числе транспортную доступность;
- доступные ресурсы: кадры, помещения, оборудование, возможности бюджета;
- возможности сотрудничества с общественными и благотворительными организациями региона;
- преимущества и недостатки различных форм организации паллиативной помощи детям.

Методики определения потребности (численности детей) и критериев принятия решения в настоящее время не определено. Некоторые предложения по проведению соответствующего исследования представлены в параграфе 3 раздела 1 «Целевые группы: дети и родители».

Основой для экономических расчетов являются установленные Порядком ПМП детям рекомендуемые штатные нормативы, стандарты оснащения и правила организации деятельности.

Сопоставление возможностей бюджета региона и стоимости каждого из вариантов решений должно быть основано на экономических расчетах, которые могут

быть проведены с привлечением экспертов общественных и благотворительных организаций, как региональных, так и общероссийских. Это является одной из причин, по которым органам управления здравоохранением[22] рекомендуется выносить вопросы организации паллиативной помощи детям в регионе на обсуждение функционирующих при них общественных советов.

Преимущества и недостатки различных форм[23] организации паллиативной помощи детям следует оценивать не только исходя из численности детей, нуждающихся в помощи, и наличия ресурсов для ее организации, но также с точки зрения возможности обеспечения **качества услуг**, соответствующих критериям оценки, установленным действующим законодательством: комфортность условий предоставления медицинских услуг и доступность их получения; время ожидания предоставления медицинской услуги; доброжелательность, вежливость, компетентность работников медицинской организации; удовлетворенность оказанными услугами[24].

---

[22] В рамках мероприятий по реализации соответствующих подпрограмм государственных программ развития здравоохранения региона.

[23] В соответствии с действующим Порядком оказания ПМП детям и имеющейся практикой существует несколько форм организации паллиативной медицинской помощи детям: выездная патронажная служба паллиативной медицинской помощи детям; отделение (койки) паллиативной медицинской помощи детям при детских больницах; отделение (койки) паллиативной медицинской помощи детям при хосписах для взрослых; хоспис (для детей) в форме отделения; хоспис (для детей) в форме самостоятельной организации.

[24] Ст. 79.1 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»..

При планировании **отдельных проектов (частных инициатив)** в сфере оказания паллиативной помощи детям следует начать с решения следующих вопросов:

Какова цель вашего проекта?	▪ Следует учесть существенные отличия паллиативной помощи детям от других видов благотворительной деятельности. ▪ Ознакомиться с опытом деятельности организаций паллиативной помощи детям желательно на практике, чтобы осознать типичные проблемы и риски, с которыми сталкиваются специалисты на этой работе.
Какая помощь нужна там, где вы планируете деятельность?	▪ Какие организации и в каких формах уже оказывают паллиативную помощь детям в вашем регионе (муниципалитете)? ▪ Какие услуги в сфере паллиативной помощи уже оказываются этими организациями, а какие услуги востребованы целевой аудиторией и не предоставляются? (Для решения этого вопроса важно исследовать нужды семей. В разделе 5 данной публикации представлены результаты исследования потребностей семей в Санкт-Петербурге, на которые можно опереться при разработке собственного опроса)
Какими ресурсами вы располагаете в данный момент и какие ресурсы можно было бы привлечь?	▪ Какие человеческие, материальные и финансовые ресурсы находятся в вашем распоряжении на этапе планирования деятельности? ▪ Готовы ли органы государственной власти или местного самоуправления участвовать в реализации вашего проекта, например предоставлять помещения, финансирование или информационную поддержку? Готовы ли власти к диалогу? ▪ Где вы планируете привлекать финансовые ресурсы? (Подробнее о фандрайзинге будет рассказано в разделе 6 данной публикации)

4. ХОСПИС КАК МОДЕЛЬ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

На ранних этапах развития паллиативной помощи детям в мире основной моделью являлся уход на дому. Однако опыт показал, что для повышения эффективности работы существенным моментом оказывается предоставление родителям тяжелобольных детей права выбора места, в котором осуществляется уход за ребенком (дома или в медицинской организации). Это дало толчок к развитию различных организационных форм детской паллиативной помощи: выездных служб, осуществляющих уход за ребенком на дому, учреждений амбулаторного типа, дневных стационаров[25] и стационаров паллиативной помощи (хосписов).

Среди разнообразных моделей оказания паллиативной помощи, существующих в современном мире, одной из самых эффективных признается организация хосписов. В условиях хосписа удобнее всего выбрать стратегию паллиативной помощи, наиболее подходящую ребенку и его семье, соответствующую их потребностям, позволяющую обеспечить всестороннюю помощь, включая не только медицинский, но и социально-психологический, а также духовный аспекты.

В хосписе ребенку и его близким доступны не только все необходимые медицинские процедуры, но и специальным образом организованная среда, дружественная ребенку и его семье, предоставляющая возможность в полном объеме реализовать основную идею паллиатив-

[25] В действующем Порядке оказания ПМП детям понятие «дневной стационар» не нашло отражения.

ной помощи: тяжелобольной ребенок не доживает жизнь, а живет полной, активной и насыщенной жизнью.

Сегодня в России понятие детского хосписа определяется Порядком оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденным Минздравом России[26].

Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения хосписа (для детей) установлены Приложениями 7–9 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04. 2015 № 193н.

Указанные нормы определяют обязательный минимум услуг, который может быть расширен при наличии дополнительных средств. В данном разделе мы подробно остановимся на максимально широкой структуре детского хосписа, элементы которой могут быть использованы в качестве модели при создании или развитии учреждений. За основу принята структура СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», имеющего большой опыт предоставления всего комплекса услуг паллиативной помощи детям.

Подробно ознакомиться с Положением о Санкт-Петербургском государственном автономном учреждении здравоохранения «Хоспис (детский)» и другими документами, регламентирующими деятельность учреждения, можно на его странице на официальном

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

сайте для размещения информации о государственных (муниципальных) учреждениях[27].

Структура СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» включает следующие подразделения:

- приемное отделение;
- стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям;
- отделение выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям;
- социально-психологическая служба;
- прочие службы (аптека, пищеблок, администрация, организационно-методический отдел; общехозяйственная служба, планово-экономический отдел, бухгалтерия).

Расширенное описание опыта Санкт-Петербургского Детского хосписа, включая подробное описание структуры и функций каждого подразделения, особенностей организации его работы и оснащения, представлено в книге «Паллиативная помощь детям», выпущенной в 2014 году[28]. Специалистам-организаторам здравоохранения будет особенно полезно ознакомиться с материалами раздела 3 указанной публикации.

---

[27] http://bus.gov.ru/pub/agency/249208 Примечание: в связи с постоянным развитием ресурса bus.gov.ru адрес страницы может быть изменен, в этом случае вы можете воспользоваться поиском по полному наименованию учреждения: Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)».

[28] См. образец: С. 192 Яцышин С.М., Микляева А.В., прот. А. Ткаченко, Кушнарева И.В., Паллиативная помощь детям. – СПб, 2014, представлено на сайте детскийхоспис.рф по адресу: http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=533

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

§1. Выездная патронажная служба

Выездная патронажная служба детского хосписа оказывает паллиативную медицинскую помощь и социально-психологическую помощь детям с тяжелыми, неподдающимися лечению заболеваниями, которые не нуждаются на данной стадии развития болезни в постоянном наблюдении врача и медицинской сестры. Выезды производятся к пациентам:

1. В целях оказания одномоментной консультативной помощи и обучения по уходу, к пациентам, требующим частоты осмотра не реже одного раза в 3 месяца.
2. В целях организации динамического наблюдения сроком до 14 календарных дней, с выполнением лечебных мероприятий, а также с обеспечением медикаментами и лечебным питанием[29].

В состав выездной бригады могут входить: врач-педиатр, врачи-специалисты, медицинская сестра, заведующий социально-психологической службой, педагог-психолог, социальный педагог, учитель-дефектолог, специалист по социальной работе, водитель.

Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения выездной

[29] На данном этапе развития законодательства в нем отсутствует формулировка «стационар на дому». Однако по смыслу определения выездной патронажной службы в действующем Порядке оказания ПМП детям «стационар на дому» – это те же услуги выездной службы, которые отличаются частотой посещения больных. Кратность осмотра пациента стационара на дому врачом-педиатром не реже 2 раз в неделю, при необходимости чаще, наблюдение средним медицинским персоналом – ежедневно. Предоставление услуг осуществляется по решению врачебной комиссии.

патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям установлены Приложениями 1–3 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 14.04.2015 № 193н. Количественный и профессиональный состав бригады определяется заведующим отделением и заведующим социально-психологической службой в зависимости от медицинских и социальных показаний (первичное посещение, повторное посещение, ухудшение самочувствия, потребность в симптоматической, социальной, педагогической или психологической помощи, обучение родственников навыкам ухода за больным).

Объем оказания услуг выездной патронажной службой:

- осмотр врача-педиатра;
- проведение медикаментозной терапии, в том числе внутримышечное и внутривенное введение препаратов на дому;
- проведение массажа на дому;
- обеспечение медикаментами и расходным материалом, средствами гигиены при необходимости;
- обеспечение лечебным питанием при необходимости;
- консультация врача-невролога, врача-онколога и других врачей-специалистов в случае необходимости; консультация психолога;
- обучение родственников пациента приемам ухода за тяжелобольным ребенком;
- контроль за функционированием трахеостомы;
- контроль за обеспечением дыхательных функций при ИВЛ на дому;
- лабораторные обследования по показаниям.

Кроме перечисленных услуг, оказание которых финансируется в рамках государственных гарантий, при организации комплексной паллиативной помощи ребенку и его семье (в случае наличия средств) выездная служба также оказывает следующие услуги:

- определение и мониторинг потребностей семьи в социальной помощи;
- консультация специалистов социально-психологической службы и систематическая работа с пациентами и членами их семей; психологическая и социальная поддержка родственников[30];
- передача необходимых товаров, приобретенных для нужд семьи за счет благотворительных средств; сопровождение семьи после утраты ребенка.

На первом выезде к новому пациенту врач-педиатр заполняет медицинскую карту амбулаторного больного, информационное добровольное согласие на оказание медицинской помощи, согласие на обработку персональных данных. Врач-педиатр обязан:

- определить тяжесть и стадию заболевания пациента, степень утраты двигательной активности, самостоятельного обслуживания, неврологический и интеллектуальный дефицит;
- определить особенности социально-психологической адаптации пациента и его семьи (при необходимости совместно с работником социально-психологической службы), а также требуемый объем медицинской помощи данному пациенту на данной стадии заболевания;

[30] См. подробнее §3 «Социально-психологическая служба».

- составить рекомендации по дальнейшему участию сотрудников детского хосписа в жизни ребенка (наблюдения выездной патронажной службы, госпитализация в стационар хосписа или нецелесообразность дальнейшего наблюдения па-циента).

После оформления карты амбулаторного больного врач-педиатр выездной патронажной службы передает карту амбулаторного больного со своими рекомендациями на врачебную комиссию для комиссионного решения о дальнейшем наблюдении пациента сотрудниками детского хосписа.

Врачебная комиссия определяет показания и противопоказания для приема в детский хоспис, а также по виду и кратности дальнейшего наблюдения в соответствии с данными объективного обследования и состояния больного, которые предоставляет врач-педиатр после первичного осмотра.

§2. Стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям

Стационарное отделение паллиативной медицинской помощи детям является структурным подразделением детского хосписа, предназначено для оказания врачами-специалистами паллиативной медицинской помощи пациентам, страдающим неизлечимыми заболеваниями, исчерпавшими реабилитационный потенциал, с целью улучшения качества их жизни.

В структуру стационарного отделения СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» входят:

- палаты, оснащенные необходимым оборудованием;
- процедурный кабинет;
- перевязочный кабинет;
- кабинет по ЛФК и массажу;
  бассейн;
- комната для хранения наркотических средств и психотропных веществ;
- буфетная комната;
- помещение сестры-хозяйки;
- санитарная комната;
- комната для пребывания медицинского персонала.

Стационар осуществляет следующие функции:

1. Оказание паллиативной медицинской помощи, включающей:

- проведение комплексного лечения, требующего круглосуточно врачебного и сестринского медицинского наблюдения;
- проведение лабораторных обследований;
- проведение сложных и комплексных лечебных процедур, связанных с необходимостью специальной подготовки пациента и медицинского наблюдения после проведения лечебных мероприятий;
- проведение внутривенного капельного введения лекарственных препаратов, в том числе длительных инфузий;

- назначение с целью обезболивания наркотических средств, психотропных веществ, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в РФ.

2. Оказание консультативной помощи врачам-специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям.

3. Оказание социальной и психологической помощи пациентам и членам их семей.

4. Консультирование родственников детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, и обучение их навыкам ухода.

§3. Социально-психологическая служба

Социально-психологическая служба является структурным подразделением детского хосписа, которое возглавляет заведующий. В состав социально-психологической службы входят: педагоги-психологи, социальные педагоги, воспитатели, учитель-дефектолог, специалист по социальной работе. При необходимости для предоставления услуг социально-психологической службы могут привлекаться врачи, специалисты других структурных подразделений детского хосписа и других учреждений здравоохранения.

Следует обратить внимание, что в СПБ ГАУЗ «Хоспис (детский)» функции социально-психологической службы значительно шире, чем это предусмотрено Порядком оказания ПМП детям. Как уже было отмечено, паллиативную помощь детям следует рассматривать шире, чем оказание только медицинских услуг. Важную роль в практическом воплощении этого принципа играет именно социально-психологическая служба, которая обслуживает как пациентов стационарного отделения, так и детей, находящихся в домашних условиях, в тесном взаимодействии с выездной патронажной службой.

Социально-психологическая служба осуществляет работу с пациентами и членами их семей, как находящимися на лечении в стационарном отделении, так и под наблюдением выездной патронажной службы.

Виды помощи и предварительный план работы определяются после беседы, проводимой заведующим социально-психологической службой и/или педагогом-психологом с семьей пациента детского хосписа.

Основные функции социально-психологической службы:

- оценка уровня развития ребенка, его возможностей, навыков и интересов;
- анализ социальной и психологической ситуации в семье (сбор информации о социальном статусе, психологическом климате, материальном положении семьи), совместное с семьей планирование действий, направленных на улучшение качества жизни ребенка;

- разработка и реализация комплексных программ социальной, психолого-педагогической помощи ребенку и членам его семьи исходя из реальных возможностей социально-психологической службы. Виды помощи и услуги, предоставляемые пациентам и членам их семьи, объем, формы и продолжительность могут корректироваться в зависимости от потребности семьи в конкретных видах помощи в данный период времени, возрастных и индивидуальных особенностей, состояния соматического и нервно-психического здоровья пациентов и их родственников, характера проблемы, ее анализа и перспектив разрешения;

- оказание помощи в обучении родителей навыкам коммуникации с детьми с особыми нуждами с учетом индивидуальных особенностей ребенка; консультирование родственников по применению специальных методов и приемов обучения и воспитания детей, имеющих отклонения в развитии; организация сопровождения на дому; осуществление патронажа с целью обеспечения непрерывности мероприятий, направленных на нормализацию жизни и социальной адаптации пациента и членов его семьи;

- организация различных видов социально ценной деятельности детей и взрослых, мероприятий, направленных на развитие социальных инициатив, реализацию социальных проектов и программ, участие в их разработке и утверждении;

- оказание психологической помощи пациентам на стадии неуклонного прогрессирования неизлечи-

мого заболевания с нарушениями жизненно важных функций и членам их семей;

- организация выездных мероприятий для детей и членов их семей, семейных и детских праздников;
- организация и проведение персональной работы с детьми, создание условий для развития талантов, умственных и физических способностей ребенка;
- выявление интересов и потребностей, трудностей и проблем детей и своевременное оказание им и их родственникам помощи и поддержки;
- организация работы волонтерской службы;
- консультирование родителей по вопросам получения установленных действующим законодательством льгот и предоставления социальных выплат;
- посещение пациентов в стационарных учреждениях здравоохранения в целях оказания психологической поддержки;
- оказание экстренной психологической помощи родственникам пациентов в терминальных состояниях;
- сопровождение семьи после смерти ребенка не менее 12 месяцев;
- проведение разъяснительной работы со специалистами детского хосписа по возможным персональ-

ным требованиям к взаимодействию с ребенком и его родителями; оказание помощи персоналу в построении доверительного и конструктивного контакта с семьей, профилактика и помощь в разрешении конфликтов;

- изучение передового опыта и обмен опытом; проведение супервизий с привлечением специалистов из смежных организаций и научных учреждений для разбора конкретных случаев и оказания помощи специалистам в решении профессиональных проблем.

5. УСЛУГИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Целью паллиативной помощи является улучшение качества жизни, в том числе на физическом, психологическом, социальном уровнях, поэтому значимость и объем различных видов помощи отличается в зависимости от периода и течения заболевания и основного лечения в каждом отдельном случае. Тем не менее услуги учреждения паллиативной помощи детям можно условно разделить на четыре взаимосвязанные категории:

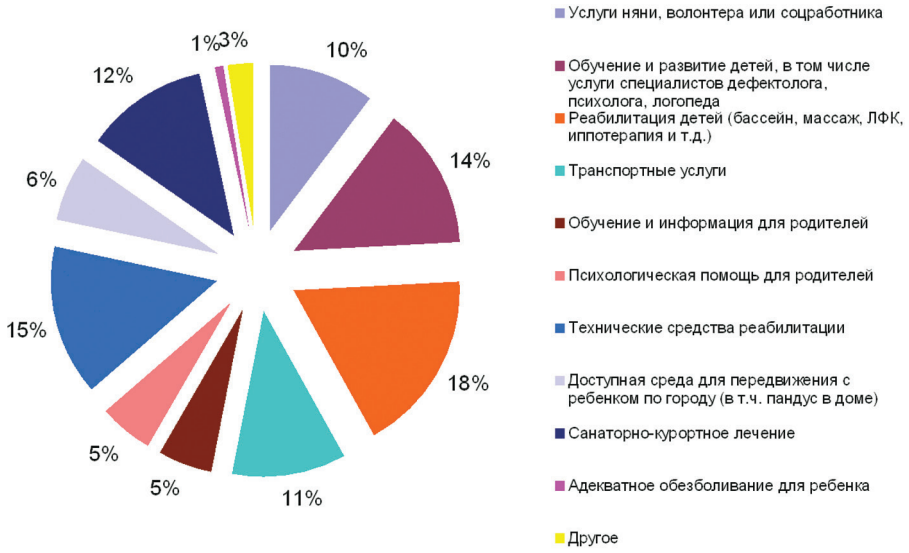
- Медицинская помощь.
- Социальная помощь.
- Психологическая помощь.
- Духовная помощь.

Программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи не покрывает весь спектр услуг, необходимых детям, страдающим неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, а также их родителям. В то же время внедрение паллиативной медицинской помощи в спектр государственных услуг создает определенную базу, расширяя которую, возможно обеспечить детям всестороннюю помощь.

Следует понимать, что в рамках использования бюджетного финансирования (исполнения государственного задания или использования средств ОМС) медицинское учреждение может предоставлять только гарантированные государством услуги. Для всех дополнительных услуг необходимо изыскивать дополнительное финанси-

рование, что важно предусмотреть еще на этапе планирования.

По итогам социологического исследования в Санкт-Петербурге в 2014–2015 годах выявлено, что кроме медицинской помощи семьи детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, нуждаются также в следующих услугах:



Обратите внимание, что представленные результаты касаются Санкт-Петербурга, который располагает одной из лучших в России систем оказания паллиативной помощи детям. Опрос целевой аудитории в вашем регионе (муниципалитете) может выявить кроме озвученных и другие острые и неудовлетворенные потребности.

На первом месте среди необходимых в связи с болезнью ребенка, но недоступных в настоящее время услуг находятся услуги по реабилитации детей, в том числе: бассейн, массаж, ЛФК, иппотерапия и т.д. – этот ответ выбрали 18% опрошенных. На втором месте – технические средства реабилитации – 15% (необходимость в технических средствах реабилитации для передвижения имеют 76% детей).

Транспортные услуги недоступны 11%. Из комментариев родителей: «Доступность автомобиля с водителем нужна…»

Обучение и развитие детей, в том числе услуги специалистов дефектолога, психолога, логопеда – отметили как необходимые, но недоступные услуги 14% родителей.

Санаторно-курортное лечение нужно и недоступно 12% детей опрошенных респондентов.

Результаты опроса показывают относительно низкий спрос на услуги по обучению родителей (5%), при этом высокий спрос на информацию (79% опрошенных указали, что им сложно или даже очень тяжело было получить информацию). Что означает потребность получать информацию в готовом виде: в виде брошюр, страниц в Интернете, методических рекомендаций, статей по конкретным востребованным темам.

Вариант ответа «другое» выбрали 3% опрошенных. Они указали как необходимые в связи с болезнью ребенка, но недоступные услуги:

- Реабилитационные мероприятия по месту жительства.
- Диагностика и консультация эпилептолога, кардиолога, невролога, ортопеда.
- Обследование окулиста для определения степени зрения.
- Крайне необходимы услуги выездного хосписа.
- Массаж на дому.
- Услуги центров дневного пребывания.
- Услуги пятидневного интерната.

§1. Медицинская помощь

Медицинская помощь составляет важнейший аспект оказания помощи детям с неизлечимыми заболеваниями. Эта проблема довольно широко освещается в современной медицинской литературе, в том числе в работах, подготовленных при участии специалистов Санкт-Петербургского Детского хосписа[31]. Требования к организации и выполнению работ (услуг) при оказании паллиативной медицинской помощи утверждены приказом Министерства здравоохра-

[31] Например: Ульрих Г.Э. Лечение хронической боли у детей с онкологическими заболеваниями. – СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2013; Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений (на примере СПб ГАУЗ «Хоспис детский»): сборник научно-практических работ. – СПб., 2014; Медицинское учреждение «Детский хоспис». Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям. – СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014.

МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Ульрих Г. Э.

ЛЕЧЕНИЕ ХРОНИЧЕСКОЙ БОЛИ У ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС

ХРОНИЧЕСКИЕ ПРОГРЕССИРУЮЩИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У ДЕТЕЙ, ТРЕБУЮЩИЕ ПРИНЯТИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫХ РЕШЕНИЙ

нения Российской Федерации от 11.03.2013 № 121н[32]. В предыдущем разделе рассмотрены основные медицинские услуги, оказываемые в амбулаторных и стационарных условиях.

Особую специфику в детской паллиативной медицине представляют проблема диагностики и купирования боли, а также использование технологий искусственной вентиляции легких, особенно в домашних условиях. С точки зрения организации работы учреждения это проблема доступности и применения наркотических обезболивающих препаратов и закупки и применения аппаратуры ИВЛ.

Обезболивание

При оказании паллиативной медицинской помощи детям назначение и выписывание обезболивающих лекарственных препаратов, в том числе наркотических и психотропных лекарственных препаратов, включенных в списки II и III Перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации, осуществляется в

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

соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20.12.2012 № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения». В том числе назначение и выписывание препаратов осуществляется амбулаторно выездной патронажной службой.

Действующее законодательство также устанавливает, что в отдельных случаях по решению руководителя медицинской организации при выписывании из медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, ребенка, получающего наркотические и психотропные лекарственные препараты и нуждающегося в продолжении лечения в амбулаторных условиях, могут назначаться либо выдаваться одновременно с выпиской из истории болезни наркотические и психотропные лекарственные препараты из списков II и III Перечня на срок приема пациентом до 5 дней. Однако отсутствие в арсенале врача трансдермальных форм в виде пластыря и таблетированных форм наркотических форм в детских дозах иногда препятствует нахождению дома ребенка с болевым синдромом.

Для организации работы с обезболивающими лекарственными препаратами, в том числе наркотическими и психотропными лекарственными препаратами, необходимо ознакомиться с рядом документов, которые перечислены в разделе «Перечень нормативных правовых актов».

По вопросам лечения хронической боли у детей с онкологическими заболеваниями рекомендуем ознакомиться

с публикациями д.м.н, профессора кафедры анестезиологии-реаниматологии и неотложной педиатрии СПб ГПМА, врача анестезиолога-реаниматолога СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» Г.Э. Ульриха, представленными на официальном сайте Десткого хосписа в Санкт-Петербурге, в том числе: «Лечение хронической боли у детей с онкологическими заболеваниями»[33], «Принципы лечения хронической боли у детей»[34], «Боль. Информация для родителей»[35].

Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной медицинской помощи детям

«Значительное количество заболеваний у детей, как врожденных, так и приобретенных, может осложняться острой или хронической дыхательной недостаточностью. Зачастую единственным методом лечения в этих случаях является продолжительная респираторная поддержка, то есть протезирование функции внешнего дыхания аппаратным способом.

Искусственная вентиляция легких может быть определена как система жизнеобеспечения, предназначенная для замены или поддержки нормальной вентиляци-

[33] Г.Э.Ульрих. «Лечение хронической боли у детей с онкологическими заболеваниями»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=20

[34] Г.Э. Ульрих. «Принципы лечения хронической боли у детей»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=949

[35] Г.Э. Ульрих. «Боль. Информация для родителей»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=746

МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

ДЛИТЕЛЬНАЯ ИНВАЗИВНАЯ ИСКУССТВЕННАЯ ВЕНТИЛЯЦИЯ ЛЕГКИХ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

онной функции легких. Вентиляционная зависимость пациента обусловлена несоответствием между его вентиляционной способностью и потребностью.

Аппаратная поддержка дыхания необходима вентиляционно зависимому пациенту в целях дополнения или замещения его спонтанных вентиляционных усилий для достижения клинической стабильности либо для поддержания жизни. Пациент, отвечающий требованиям для проведения инвазивной долгосрочной ИВЛ на дому, нуждается в трахеостомической трубке для вентиляционной поддержки, но больше не требует интенсивной терапии и стационарного мониторного наблюдения. Данные клинические рекомендации относятся к пациентам, вентилируемым под положительным давлением через трахеостомическую трубку в домашних условиях»[36].

По вопросам проведения ИВЛ для неизлечимо больных детей в домашних условиях рекомендуем ознакомиться с книгой, выпущенной на основе многолетнего профессионального опыта врачей Санкт-Петербургского Детского хосписа по организации ИВЛ для инкурабельных пациентов в домашних условиях, отрывок из которой представлен выше: «Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям». Книга состоит из двух частей: изложение общих принципов организации ИВЛ в домашних условиях и полный текст «Положения по проведению дли-

[36] Приведен отрывок из книги «Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям», СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», 2014.

тельной инвазивной ИВЛ в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детскому населению».

Обращаем внимание, что государственные медицинские организации не могут предоставлять на дом аппараты ИВЛ, купленные за бюджетные средства. Однако такие аппараты имеются на рынке и в России уже наработан некоторый опыт их применения. Соответственно, при наличии благотворительных средств нуждающиеся могут быть обеспечены ИВЛ на дому, в том числе по договору дарения между благотворительной организацией (частным лицом) и представителем несовершеннолетнего либо по договору передачи в безвозмездное пользование.

§2. Социальная помощь

Социальная работа в медицине в целом направлена на создание условий для достижения максимально возможного благополучия в сфере здоровья, а также наилучшей социальной адаптации людей, страдающих тем или иным заболеванием. В детской паллиативной медицине специфика социальной работы обусловлена в первую очередь тем, что в фокусе внимания социального работника находится не только ребенок-пациент, но и члены его семьи, поскольку именно благоприятная семейная ситуация является важнейшим фактором благополучия тяжелобольного ребенка.

Определение функциональных обязанностей и объемов работы социальных работников зависит от мас-

штаба учреждения и его организационного решения (выездная служба и/или стационар), а также от размеров доступного финансирования. Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям предусматривает в штатных нормативах 1 должность социального работника на выездную службу или отделение. Для хосписов предусмотрено 0,5 ставки социального работника и 1 ставка воспитателя.

Законодатель определяет, что основная цель профессиональной деятельности социального работника – предоставление гражданину, признанному находящимся в трудной жизненной ситуации, частично или полностью утратившему способность к самообслуживанию, социального обслуживания в целях нормализации условий жизнедеятельности и (или) повышения степени самостоятельного удовлетворения основных жизненных потребностей. Приказ Минтруда России от 18.11.2013 № 677н «Об утверждении профессионального стандарта «Социальный работник» содержит подробное описание полного перечня трудовых функций и соответствующих трудовых действий социального работника и может быть использован для определения должностных обязанностей на уровне организации.

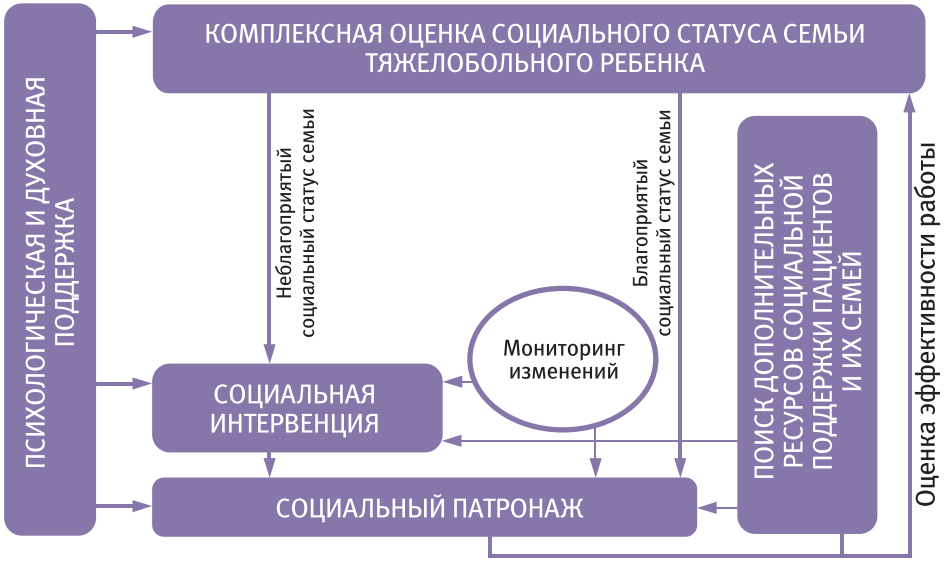
Как показывает исследование потребностей семей детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, которое в 2014-2015 году проведено в Санкт-Петербурге, наиболее востребованными являются услуги няни.

В Санкт-Петербургском ГАУЗ «Хоспис (детский)» социальные работники входят в структуру социально-

Социальные потребности семей, имеющих детей с неизлечимыми заболеваниями

Трудности социального порядка	**Потребности, связанные с преодолением этих трудностей**
1. Финансовые трудности	а) обеспечение необходимого лечения больному ребенку; б) обеспечение больного ребенка необходимыми средствами реабилитации; в) обеспечение больного ребенка и семьи в целом одеждой, продуктами питания, средствами личной гигиены, другими предметами первой необходимости; г) обеспечение похорон ребенка
2. Бытовые трудности	а) обеспечение больному ребенку необходимого ухода; б) обеспечение быта семьи в целом; в) сохранение привычного образа жизни остальных детей в семье; г) транспортное обеспечение потребностей больного ребенка
3. Юридические трудности	а) получение пособий, льгот и других форм социальной поддержки, предоставляемых тяжелобольным детям государством и негосударственными организациями; б) решение вопросов собственности и ее наследования; в) помощь в оформлении документов в ситуации смерти ребенка
4. Профессиональные трудности	а) сохранение профессиональной активности взрослых членов семьи; б) получение надомной работы

психологической службы. Социальное сопровождение семьи тяжелобольного ребенка, осуществляемое сотрудником социально-психологической службы хосписа, предполагает последовательное решение ряда задач. Эта работа включает в себя оценку социального статуса семьи с целью эффективного планирования необходимых социальных интервенций и/или патронажа, гибкое (в соответствии с изменениями потребностей семьи) осуществление спланированной работы с семьей и оценку ее эффективности на фоне систематического решения задачи психологической и духовной поддержки ребенка и его близких.



§3. Психологическая помощь

Работа психолога в детской паллиативной помощи является важнейшей составляющей междисциплинарной деятельности, направленной на улучшение качества жизни ребенка, страдающего неизлечимым заболеванием. Особенностью работы психолога является сопровождение семьи в целом.

Специалисты

Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям предусмотрел оказание медицинской психологической помощи детям, нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи, и членам их семей – как функцию, которая возложена на выездную службу и на специалистов, оказывающих помощь в стационарных условиях. Для этих целей предусмотрено 0,5 ставки медицинского психолога на выездную службу, 1 ставка на отделение и 1,5 ставки на хоспис.

Специалисты социально-психологической службы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» отмечают, что часть задач, возложенных Порядком оказания ПМП детям на *медицинских психологов*, не относится к их компетенции. Медицинский психолог занимается проблемами личности в ситуации болезни, оценкой нарушений развития в связи с болезнью. Целый ряд функций, востребованных при оказании паллиативной помощи, относится к работе *педагога-психолога*: оценка основных сфер развития, проведение педагогических мероприятий для преодоления

или профилактики тяжелых отставаний в развитии, обучение родителей педагогическим приемам.

Особенности психологического сопровождения семьи в паллиативной помощи детям

Опыт работы Санкт-Петербургского Детского хосписа показывает, что наиболее рациональной организационной формой является закрепление за сопровождаемой семьей одного психолога, который работает как с тяжелобольным ребенком, так и с его близкими.

С одной стороны, это способствует большему доверию в отношениях между психологом и семьей, повышает эффективность работы, минимизируя эффект «испорченного телефона», неизбежно возникающий при неоднократной передаче информации между специалистами. Психолог, работающий с семьей, присоединяется к ней, следуя логике развития переживаний и отношений ребенка и его близких.

С другой стороны, может возникнуть необходимость в подключении других специалистов, кроме психолога, постоянно работающего с семьей. Такие ситуации идентифицируются постоянным психологом, и руководителю следует организовать возможность своевременного подключения других психологов.

Проблемы эмоционального выгорания персонала

Другим важным направлением психологической работы в детской паллиативной помощи является деятельность

по психологической поддержке персонала. Специфика работы в детской паллиативной помощи, заключающаяся в постоянном столкновении с физическими и душевными страданиями детей и любящих их людей, осознание ограниченности возможностей помощи пациентам и их близким провоцируют у персонала возникновение синдрома эмоционального выгорания, затрудняющего эффективную профессиональную деятельность, в особенности в аспекте реализации в ней основных принципов хосписной философии.

Сопровождение родителей после смерти ребенка

Согласно международным стандартам оказания паллиативной помощи детям работа с семьей после смерти ребенка не заканчивается и поддержка оказывается в виде индивидуальной и/или групповой работы с членами семьи умершего ребенка.

В Санкт-Петербургском ГАУЗ «Хоспис (детский)» разработана и налажена система сопровождения родителей в течение 14 месяцев после утраты ребенка, что соответствует срокам «нормального» проживания горя и прохождению «синдрома» первой годовщины. Система социально-психологического сопровождения семей, потерявших ребенка, является значимым и социально необходимым направлением работы и содержит следующие мероприятия:

- индивидуальные консультации родителей с психологом или психотерапевтом;
- приглашение родителей и сиблингов ребенка на различные досуговые мероприятия;

- встречи для родителей (группа поддержки).

Описанные услуги сопровождения родителей после смерти ребенка не включены в Порядок оказания ПМП детям и не могут быть профинансированы в рамках государственного задания. Эти услуги могут оказываться некоммерческими (благотворительными) организациями, сотрудничающими с хосписом, и оформляться договорами о сотрудничестве.

В целом работа психолога в детской паллиативной помощи концентрируется вокруг решения трех связанных друг с другом задач: поддержки пациентов, членов их семьи и персонала, работающего с семьей.

Многие полезные материалы по оказанию психологической помощи детям, страдающим неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, и членам их семей можно найти в разделе «Методические пособия» на официальном сайте Санкт-Петербургского Детского хосписа[37].

§4. Духовная помощь

Когда семья сталкивается с тяжелым неизлечимым заболеванием ребенка и реальностью утраты самого дорогого человека, в поисках ответов на вопросы родные больного ребенка часто обращаются к вере.

[37] http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/publikacii-detskogo-hospisa/

В оказании паллиативной помощи ребенку и его семье участвуют разные специалисты, в том числе врачи, психологи, социальные работники, духовную поддержку оказывают священнослужители. Важно, чтобы вне зависимости от религиозной принадлежности специалиста паллиативной помощи он мог поддержать пациентов с уважением к вероисповеданию семьи, с пониманием и учетом убеждений семьи, чтобы ответ на сложный вопрос ребенка или родственника пациента не был обвиняющим, обидным или ухудшающим и без того тяжелое состояние человека.

В хосписах духовная поддержка очень важна для семьи, она является неотъемлемой частью паллиативной помощи и реабилитационного процесса после утраты ребенка. Поэтому священнослужители в данном контексте могут рассматриваться как специалисты паллиативной помощи, поддержка которых может оказать существенное влияние на качество жизни неизлечимо больного ребенка, его семьи, а также ускорить процесс реабилитации родственников после утраты ребенка.

При несомненной важности миссии священнослужителей в хосписе руководитель паллиативного учреждения должен подходить к оценке профессиональных и человеческих качеств пришедшего священнослужителя так же строго, как и по отношению ко всем остальным работникам. Когда на пороге паллиативного учреждения появляется представитель того или иного религиозного объединения, руководитель должен прежде всего побеседовать с ним, выяснить, с какой целью он пришел и какое религиозное объединение представляет.

Надо отметить, что отечественный законодатель предоставляет широкие права религиозным объединениям – организациям и группам. Так, Федеральный закон «О свободе совести и о религиозных объединениях» предоставляет таким объединениям право проводить религиозные обряды и церемонии в лечебно-профилак-тических и больничных учреждениях в помещениях, специально выделяемых администрацией для этих целей, по просьбам находящихся в них граждан[38].

Аналогичную норму содержит Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»: «пациент имеет право на… допуск к нему священнослужителя, а в случае нахождения пациента на лечении в стационарных условиях – на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, проведение которых возможно в стационарных условиях, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок медицинской организации»[39].

Подтверждая право каждого на свободу совести и свободу вероисповедания, основываясь на том, что Россия является светским государством, считая важным содействовать достижению взаимного понимания, терпимости и уважения в вопросах свободы совести и свободы вероисповедания, мы должны отметить,

[38] П. 3 ст. 16 Федерального закона от 26.09.1997 № 125-ФЗ «О свободе совести и о религиозных объединениях».

[39] Пп. 11 п. 5 ст. 19 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – ФЗ «Об основах охраны здоровья…»).

что руководитель паллиативного учреждения обязан соблюдать права пациентов на свободу вероисповедания, но при этом предотвращать деятельность представителей тоталитарных сект и деструктивных культов во вверенном ему учреждении.

В 2015 году вышла книга «Вопросы, на которые мы не знаем ответов», которая находится в свободном доступе на официальном сайте Санкт-Петербургского Детского хосписа[40]. В книге представлены рекомендации по корректному поведению при обсуждении с пациентами религиозных вопросов для специалистов паллиативной медицинской помощи детям, сотрудников хосписов, священнослужителей и волонтеров, работающих в условиях многоконфессионального общества.

[40] «Вопросы, на которые мы не знаем ответов», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=735

6. ИСТОЧНИКИ ФИНАНСИРОВАНИЯ

Как уже было отмечено в предыдущих разделах, многие услуги, необходимые для организации качественной паллиативной помощи детям и членам их семей, не могут быть обеспечены финансированием из государственного бюджета, поскольку пока не предусмотрены действующим законодательством в качестве гарантированного объема медицинской помощи, либо потому, что не относятся к медицинской помощи. Практический опыт показывает, что необходимо привлечение благотворительных средств на постоянной основе.

Такая ситуация связана не только с ограниченностью бюджетных ресурсов, но и со сложившейся в России системой финансирования государственных и муниципальных услуг в социальной сфере: существует функциональная классификация расходов бюджетов, и в ней «здравоохранение» и «социальная политика» – это разные разделы, соответственно, «паллиативная медицинская помощь» и «социальная помощь» – это расходы разных распорядителей бюджетных средств по разным разделам классификации, то есть два разных потока финансирования, и действующее законодательство не имеет механизмов объединения этих ресурсов на уровне учреждений, хотя оно и возможно на уровне государственных и муниципальных программ.

§1. Государственное финансирование

Финансовое обеспечение оказания гражданам паллиативной медицинской помощи осуществляется за счет бюджетных ассигнований бюджетов субъектов Российской Федерации, выделяемых в рамках территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи[41].

Постановлением правительства РФ от 19.12.2015 № 1382 утверждена программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2016 год. Средние нормативы объема медицинской помощи, предусмотренные программой на 2016 год, составляют для паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях – 0,092 койко-дня на 1 жителя. Средние нормативы финансовых затрат на единицу объема медицинской помощи для целей формирования территориальных программ на 2016 год составляют на 1 койко-день в медицинских организациях (их структурных подразделениях), оказывающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях (включая больницы сестринского ухода), за счет средств соответствующих бюджетов – 1785,1 рубля. Практика показывает, что в текущей ситуации государство не может позволить себе финансирование целого ряда необходимых расходов, например, дорогостоящее оборудование, которое требуется на дому (электри-

[41] П.4 ст. 83 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

ческие инвалидные коляски, аппараты ИВЛ и многое другое).

Возможны два варианта финансового обеспечения услуг паллиативной медицинской помощи из регионального бюджета:

1. Субсидия на финансовое обеспечение выполнения государственного задания[42];
2. Оплата оказанной медицинской помощи в соответствии с установленными тарифами на оплату медицинской помощи по ОМС в случае, если соответствующие финансовые ассигнования переданы из регионального бюджета трансфертом в территориальный фонд ОМС[43].

В первом случае в соответствии с региональным законодательством формируются государственные задания в разрезе региональных перечней услуг. Финансовое обеспечение выполнения государственного задания бюджетными и автономными учреждениями осуществляется в виде субсидии из регионального бюджета[44]. Указанные субсидии рассчитываются с учетом нормативных затрат на оказание государственных услуг и нормативных затрат на содержание государственного имущества. Общие требования к определению нормативных затрат на оказание государственных услуг в сфере здравоохранения

[42] Например, Санкт-Петербург.

[43] См., например, Тарифное соглашение в системе обязательного медицинского страхования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры на 2016 год.

[44] Абз. 1 п. 1 ст. 78.1 Бюджетного кодекса Российской Федерации.

утверждены приказом Минздрава России от 25.06.2015 № 366н[45].

Во втором случае, если на региональном уровне принято решение передать паллиативную медицинскую помощь в систему ОМС, способы оплаты ПМП, а также размер и структура тарифов на оплату ПМП устанавливаются региональным тарифным соглашением об оплате медицинской помощи[46].

§2. Фандрайзинг

Раздел подготовлен по материалам книги «Фандрайзинг для Благотворительности»

Фандрайзинг – «привлечение фондов». В широком смысле под «фондами» понимают любые ресурсы, представляющие хоть какую-нибудь ценность. И привлекать «фонды» (заниматься фандрайзингом) может кто угодно: частное лицо, любые организации, государство. «Ресурсами» для благотворительности могут

[45] Приказ Минздрава России от 25.06.2015 № 366н «Об утверждении Общих требований к определению нормативных затрат на оказание государственных (муниципальных) услуг в сфере здравоохранения, применяемых при расчете объема субсидии на финансовое обеспечение выполнения государственного (муниципального) задания на оказание государственных (муниципальных) услуг (выполнение работ) государственным (муниципальным) учреждением».

[46] Приказ ФФОМС от 18.11.2014 № 200 (ред. от 14.04.2015) «Об установлении Требований к структуре и содержанию тарифного соглашения».

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

А. Фесенко

ФАНДРАЙЗИНГ ДЛЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ

ПРАКТИЧЕСКАЯ ЭТИКА

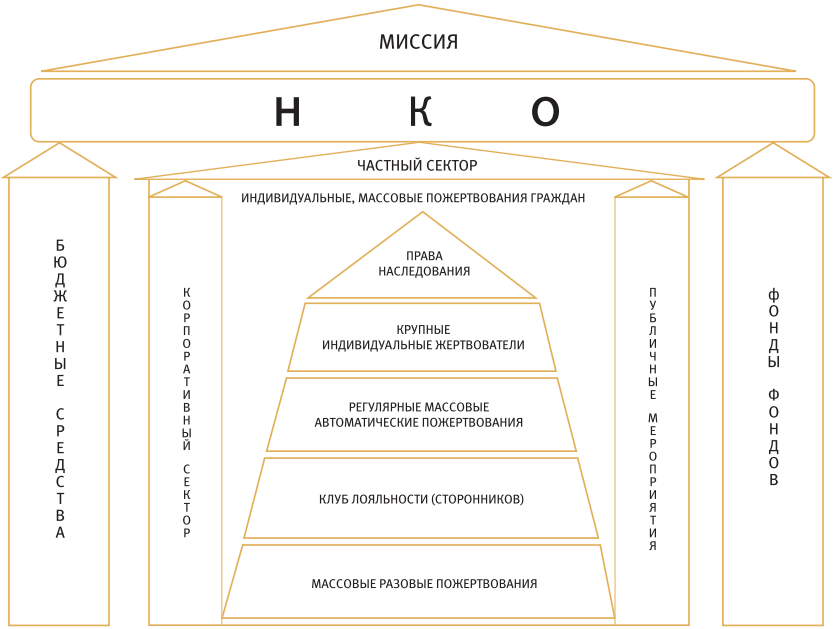
быть деньги, права, материальные предметы и труд (физический и интеллектуальный).

Важным аспектом организации фандрайзинга для нужд паллиативной помощи является то, что это совершенно обособленный вид деятельности, который требует найма отдельного сотрудника (любое совместительство будет крайне неэффективно, как показывает практика), а также организации обучения этого сотрудника, если, конечно, он не имеет соответствующего опыта. Поскольку фандрайзинг является профессиональной деятельностью, требующей соответствующего опыта и подготовки, краткого ответа на вопрос о том, как организовать фандрайзинг не существует.

Где? Выделяют следующие объекты фандрайзинга: частный сектор (пожертвования граждан и корпоративные гранты или спонсорские средства), фонды и другие грантодающие неправительственные организации; государство и межгосударственные (межправительственные) организации. Эксперты указывают, что при рассмотрении фандрайзинга в частном секторе (граждане и корпорации) выясняется, что около 90% приходится на средства, предоставляемые гражданами (индивидуальные и массовые пожертвования), и лишь около 10% – корпорациями. На рисунке представлены основные источники ресурсов[47].

В предыдущем разделе мы говорили о государственном финансировании в смысле средств государствен-

[47] С. 53 Фесенко А. «Фандрайзинг для Благотворительности». – СПб, 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=734



ного бюджета. В смысле источников для фандрайзинга под бюджетными средствами обычно понимают – средства государственных бюджетов всех уровней, а также межправительственных организаций, предоставляемые некоммерческим организациям в основном в форме грантов.

В текущей ситуации в России основным по объемам ресурсом являются частные пожертвования граждан, и специалисты рекомендуют прикладывать основные усилия именно в данном направлении. Залогом успеха такой деятельности будет формирование возможно более устойчивой и возрастающей группы сторонников, клуба лояльности, людей, которые знают об НКО,

следят за ее деятельностью, поддерживают ее и доверяют, периодически или регулярно жертвуют ей свои средства.

Куда? Фандрайзинг предполагает, что привлечение благотворительных ресурсов всегда осуществляется в интересах третьих лиц. В то же время нормальной практикой работы общественных и благотворительных организаций является направление части собранных средств на административно-хозяйственные расходы, главное помнить, что в этом случае отчетность организации должна быть публичной и прозрачной.

Отечественное законодательство регламентирует этот вопрос следующим образом: благотворительная организация не вправе использовать на оплату труда административно-управленческого персонала более 20 процентов финансовых средств, расходуемых этой организацией за финансовый год. Данное ограничение не распространяется на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ[48].

Регламентация благотворительной деятельности и благотворительных организаций вполне логично не распространяется на бюджетные учреждения. В бюджетах этих учреждений средства, собранные от благотворителей, будут называться «безвозмездные поступления от физических и юридических лиц, международных организаций и правительств иностранных государств, в том числе добровольные пожертвования»[49]. Имуще-

[48] П. 3 ст. 16 Федерального закона от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

[49] П. 4 ст. 41 Бюджетного кодекса РФ.

ство в учреждение может поступать от юридических и физических лиц по договору дарения или пожертвования. Однако бюджетное учреждение сможет расходовать такие средства только на уставную деятельность. Приобрести, например, для пациентов планшет или пригласить артистов для проведения развлекательного мероприятия на собранные государственным учреждением деньги будет невозможно.

По этим причинам наиболее эффективной моделью организации паллиативной помощи детям является постоянное партнерство бюджетных учреждений (которым проще получить государственное задание и его финансовое обеспечение) и некоммерческих организаций, в том числе благотворительных фондов (которые могут корректно осуществлять сбор пожертвований).

Этика. Этические проблемы неразрывно связаны с практической деятельностью по привлечению финансовых и других ресурсов: без соблюдения основополагающих этических норм становится невозможной успешная деятельность НКО, и пострадавшими могут оказаться те, ради кого такие организации и работают – люди в трудной жизненной ситуации. Этические трудности при фандрайзинге усугубляются тем, что представления людей о том, что такое «хорошо» и что такое «плохо», при кажущейся схожести – сильно отличаются в деталях.

Проблемы соблюдения этических норм при организации фандрайзинга подробно освещены в книге Александра Фесенко «Фандрайзинг для Благотворительности», которая вышла в 2015 году и находится в свободном доступе на официальном сайте Санкт-

Петербургского Детского хосписа[50]. В книге рассмотрены основные понятия, принципы и инструменты фандрайзинга и коммуникаций для фандрайзинга, а также представлены рекомендации по взаимодействию с жертвователями и благополучателями, доступно и развернуто освещены основные «серые зоны» в сфере этики сбора средств на благотворительность.

Актуальные подходы к организации фандрайзинга для нужд паллиативной помощи детям представлены в презентации Александра Фесенко «Фандрайзинг в паллиативной помощи. Как привлечь средства: основы и практика», которая также представлена на сайте[51].

Также в разделе 12 данной публикации «Рекомендуемая литература» вы найдете перечень пособий для начинающих фандрайзеров.

[50] Фесенко А. «Фандрайзинг для Благотворительности»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=734

[51] Фесенко А. «Фандрайзинг в паллиативной помощи. Как привлечь средства: основы и практика»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=949

7. КАДРОВОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

§1. Планирование штатного расписания

Для организации качественной паллиативной помощи детям требуется наличие мультипрофессиональной команды специалистов. Для удовлетворения всех потребностей пациентов необходимо участие представителей разных специальностей – как медицинских, так и немедицинских (психологи, психотерапевты, педагоги, социальные работники, юристы и др.).

Первое, на что следует обратить внимание организатору, – это вопрос о том, кто такой «врач по паллиативной помощи»? Должность предусмотрена приказом Минздрава № 1183н «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников». Однако соответствующей специальности законодатель не утвердил[52]. Минздрав России поясняет эту проблему Письмом от 15.06.2015 № 16-2/10/2-2928 «По вопросу получения сертификата и аттестации специалистов, оказывающих паллиативную медицинскую помощь»[53].

---

[52] См. подробнее – приказ Минздравсоцразвития России от 07.07.2009 № 415н («Квалификационные требования»).

[53] Комментарии юристов к указанному письму представлены в материале «Врач по оказанию паллиативной медицинской помощи», 6 октября 2015, ООО «Факультет медицинского права»; http://www.kormed.ru/novosti/2015/10/vrach-po-okazaniyu-palliativnoy-meditsinskoy-pomoshchi/

Планирование штатного расписания в соответствии с реальными потребностями детского хосписа (оказание всего спектра необходимых услуг, см. подробнее раздел 5) возможно только в случае, если хоспис имеет статус некоммерческого медицинского учреждения или государственного автономного учреждения здравоохранения. Остальные организационные формы не позволяют отступать от штатного расписания, закрепленного действующими нормативными актами.

Вправе ли учредитель требовать от государственного автономного учреждения согласования штатного расписания?

На практике случается, что учредители требуют у государственных автономных учреждений согласовывать штатное расписание. Учредители ссылаются на ст. 9.2 ФЗ «О некоммерческих организациях», ст. 2 ФЗ «Об автономных учреждениях», а также на порядки формирования и финансового обеспечения выполнения государственного задания на оказание государственных услуг. Такие аргументы являются необоснованными, поскольку указанные нормативные акты не содержат в себе обязанностей государственных автономных учреждений по согласованию штатного расписания.
Более того, в п. 2 ст. 13 ФЗ «Об автономных учреждениях» прямо указано: «Руководитель автономного учреждения … утверждает штатное расписание автономного учреждения». Однако при расчете финансовых затрат на оказание государственных услуг учредитель вправе требовать штатное расписание, составленное на основе рекомендуемых штатных нормативов.

Таким образом, государственное автономное учреждение:

- при расчете финансового обеспечения выполнения государственного задания должно опираться на штатное расписание в соответствии с рекомендуемыми штатными нормативами;
- в практической деятельности может использовать штатное расписание, утвержденное руководителем учреждения.

§2. Волонтеры

Раздел подготовлен по материалам книги «Волонтерская деятельность в практике паллиативной помощи детям (опыт Санкт-Петербургского Детского хосписа)»

В работе Санкт-Петербургского Детского хосписа большую роль играют волонтеры. Волонтерская работа дополняет услуги, оказываемые пациентам и их близким персоналом детского хосписа, способствуя тем самым повышению качества обслуживания детей и их семей. Работа волонтеров может осуществляться как на базе хосписа, так и удаленно.

Основными видами деятельности волонтеров в Санкт-Петербургском детском хосписе являются:

- помощь на дому и в стенах хосписа по уходу за детьми;
- репетиторство и творческие занятия с детьми;
- предоставление услуг водителя на личном транспорте;
- организация творческих проектов и праздников; сбор средств;
- пропаганда хосписного движения и участие в информационных кампаниях и мероприятиях, направленных на преодоление стигматизации и общественных стереотипов в отношении к неизлечимо больным детям-инвалидам и их семьям.

Организация работы с волонтерами производится координатором волонтерской деятельности (при необходи-

мости в штатном расписании он может быть обозначен как психолог или социальный работник). Опыт работы Санкт-Петербургского детского хосписа показывает, что лучше делегировать полномочия по координации штатному сотруднику организации, в обязанности которого войдет курирование процесса привлечения и обучения волонтеров, а также их активности в рамках ежедневной жизни различных служб хосписа и реализации отдельных проектов.

Правовое регулирование деятельности волонтеров осуществляется на основе законодательных актов о добровольчестве:

- Федеральный закон «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» № 135 от 11.08.1995;
- Федеральный закон «Об общественных объединениях» № 82 от 19.05.1995;
- Федеральный закон «О некоммерческих организациях» №7 от 12.01.1996.

Во время подготовки данной публикации на рассмотрении находится проект закона о внесении изменений в Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», который дополнит закон отдельной статьей 79.3 «Осуществление добровольческой деятельности в медицинских организациях». Новая статья закона определит порядок осуществления волонтерской деятельности (по договору между медицинской организацией и социально ориентированной некоммерческой организацией), некоторые аспекты деятельности волонтеров, а также предоставит волонтерам, проработавшим не менее 105 часов в год,

преимущественное право поступления на бюджетные места в вузы по медицинским и фармацевтическим специальностям[54].

До внесения указанных изменений законодатель дает определение понятию «добровольцы», предлагая обозначать с помощью этого термина «физических лиц, осуществляющих благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг (добровольческой деятельности)»[55].

Условия осуществления волонтером благотворительной деятельности от своего имени могут быть закреплены в гражданско-правовом договоре, который заключается между добровольцем и благополучателем.

[54] Проект Федерального закона № 925107-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в части создания попечительских советов в медицинских организациях и осуществления гражданами добровольческой деятельности в медицинских организациях».

[55] Федеральный закон от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях». Необходимо отметить, что в соответствии с действующим законодательством люди, оказывающие хоспису безвозмездную помощь, называются добровольцами, и между понятиями «доброволец» и «волонтер» есть различия. Понятие «доброволец» определено в ст. 5 Федерального закона «О благотворительной деятельности», где указано, что добровольцы — это физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг (добровольческой деятельности). Понятие «волонтер» фигурирует в ст. 2 Федерального закона от 04.12.2007 № 329-ФЗ «О физической культуре и спорте в Российской Федерации», в котором волонтеры определяются как граждане Российской Федерации и иностранные граждане, участвующие на основании гражданско-правовых договоров в организации и (или) проведении физкультурных мероприятий, спортивных мероприятий без предоставления указанным гражданам денежного вознаграждения за осуществляемую ими деятельность. Таким образом, следуя букве закона, людей, называемых волонтерами хосписа, следовало бы именовать «добровольцами». Однако в практике работы учреждений, оказывающих паллиативную помощь, слово «доброволец» прижилось в значительно меньшей степени, чем слово «волонтер», и используется преимущественно в официальных документах.

Предметом такого договора является безвозмездное выполнение волонтером работ и/или оказание услуг в интересах благополучателя[56].

В договоре, заключаемом с волонтером, в качестве благополучателя обозначается организация паллиативной помощи (хоспис), которая в лице своего руководителя заключает договор с тем или иных физическим лицом – «добровольцем». В договоре следует четко указать функции, которые может выполнять волонтер, место выполнения работы (адрес организации), и непосредственного руководителя волонтерской деятельности (координатора волонтеров).

Практика заключения договоров с добровольцами (волонтерами) имеет два плюса.

Во-первых, это возможность возмещения расходов в рамках действующих норм налогового законодательства и Правил бухгалтерского учета. Добровольцам можно возмещать расходы по следующим направлениям: наем жилого помещения; проезд до места назначения и обратно; питание; оплата средств индивидуальной защиты; уплата страховых взносов на добровольное медицинское страхование волонтеров при осуществлении ими волонтерской деятельности[57]. Следует обратить внимание, что поря-

[56] См. ст. 7.1. Федерального закона от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

[57] При этом суммы, полученные волонтерами в качестве компенсаций проезда, проживания, питания, покупки средств индивидуальной защиты и уплаты страховых взносов на ДМС в соответствии с Федеральным законом от 18.07.2011 № 235-ФЗ «О внесении изменений в часть вторую Налогового кодекса Российской Федерации в части совершенствования налогообложения некоммерческих организаций и благотворительной деятельности», с 1 января 2012 года не облагаются налогом на доходы физических лиц (НДФЛ).

док определения сумм возмещаемых расходов законодатель требует определить в договоре с добровольцем.

Во-вторых, практика работы с волонтерами показывает, что заключение договора минимизирует риски, сопряженные с привлечением волонтеров к добровольческой работе хосписа:

- риски для пациентов: волонтерская деятельность потенциально может нанести урон физическому или психологическому благополучию пациента или его близких, урон их материальному благосостоянию;
- риски для хосписа: волонтерская деятельность потенциально может нанести урон авторитету хосписа, дискредитировать его деятельность в глазах пациентов, их семей и широкой общественности;
- нарушить распорядок хосписа, соблюдение которого необходимо для успешной работы; нанести материальный ущерб;
- риски для самого волонтера: волонтерская деятельность может нанести ущерб здоровью или психологическому благополучию самого волонтера;
- риски невозможности требования соблюдения установленных правил;
- сложности с компенсацией понесенных расходов;
- риски возникновения требований оплаты за услуги;
- риски признания отношений трудовыми.

Важным моментом организации работы с волонтерами является их обучение и сопровождение.

Обучение необходимо потому, что у детей с тяжелыми заболеваниями часто присутствуют особенности, не знакомые здоровым людям в их повседневном опыте

(например, искаженная мимика, неконтролируемое слюнотечение, гиперкинезы и т.д.). Общение с детьми-пациентами часто затруднено тем, что у них может быть нарушена (или отсутствовать вовсе) членораздельная речь, может отсутствовать возможность показать что-либо. Волонтеры должны быть готовыми к необычным способам передвижения детей (перебирая ногами в инвалидной коляске, в ходунках, ползком). Помимо этого, волонтеру важно понимать, как заболевание ребенка отражается на его мировоззрении и мировоззрении его семьи, их образе жизни, системе ценностей[58].

Волонтер, работающий в детской паллиативной помощи, нуждается в постоянном сопровождении со стороны координатора. Процесс сопровождения волонтера предполагает организацию взаимодействия волонтера с ребенком и его семьей в стационаре или на дому, информирование волонтера об особенностях ребенка, помощь в планировании деятельности. Помимо этого, волонтеры нуждаются в постоянном наставничестве, чтобы получать ответы на возникающие вопросы, а также психологическую поддержку, пространство для безопасного об-

[58] Отметим, что в зарубежной практике для волонтеров, занятых в сфере паллиативной помощи, существует определенный «образовательный минимум», и отбор волонтеров для работы в хосписах осуществляется с учетом имеющегося у них «сертификата волонтера», выдаваемого по итогам прохождения обучения . Это вполне оправданно, поскольку люди, впервые соприкасающиеся со сферой паллиативной помощи, зачастую имеют о ней очень поверхностное, а иногда и ошибочное представление, что, безусловно, может стать препятствием на пути эффективной волонтерской деятельности. Помимо этого, работа в хосписе, даже осуществляемая на добровольных началах, требует от человека минимальных медицинских знаний, связанных с особенностями ухода за пациентами с различными заболеваниями, организации взаимодействия с ними и с их близкими. Все волонтеры, пришедшие в хоспис, должны получить общую информацию о нем.

суждения чувств, сопровождающих работу с неизлечимо больными детьми и их семьями.

Практические аспекты работы с волонтерами в детской паллиативной помощи подробно рассмотрены в книге «Волонтерская деятельность в практике работы по оказанию паллиативной помощи детям (опыт Санкт-Петербургского Детского хосписа)», которая летом 2016 года станет доступной на официальном сайте Санкт-Петербургского Детского хосписа http://детскийхоспис.рф/. Выше представлены некоторые выдержки из этой публикации, которые мы посчитали наиболее актуальными для организаторов паллиативной помощи детям. Также рекомендуем ознакомиться с презентацией Вероники Шутовой «Волонтеры в Детском хосписе»[59].

[59] Шутова В.А. «Работа с волонтерами в Детском хосписе»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=949

8. ПЛАНИРОВАНИЕ ПОМЕЩЕНИЙ

Реализация целей и задач деятельности детского хосписа, а также философии данной работы в целом требует создания такой среды, которая, с одной стороны, обеспечивала бы физический и психологический комфорт пациентам, их близким, персоналу и волонтерам хосписа, и с другой стороны, создавала бы максимальные возможности для оказания паллиативной помощи.

Физический комфорт применительно к помещениям для оказания паллиативной помощи означает соблюдение некоторых важных аспектов доступности среды:

- пол должен быть нескользким;
- все пространство должно быть организовано таким образом, чтобы человек на инвалидной коляске не имел препятствий при перемещении (особое внимание следует обратить на бассейн);
- необходимо предусмотреть помещение для хранения инвалидных колясок;
- все кровати должны быть оборудованы кнопками вызова персонала;
- важно предусмотреть возможность вывоза пациентов на прогулку на кровати.

Хосписная среда должна быть максимально приближенной к домашней обстановке, создавать условия для проявления пациентами активности (играть, общаться, учиться, читать, заниматься творчеством, смотреть телевизор, пользоваться Интернетом и т.д.), учитывать возможности детей с ограниченной под-

вижностью, вселять ощущение надежности и уверенности. Важно, чтобы у пациентов и их близких не возникало ассоциаций с пространством больницы, для которого характерны специфический «больничный» запах, белые стены, отсутствие текстиля в оформлении помещений, таблички с номерами кабинетов и т.д. В целом хосписная среда должна способствовать тому, чтобы госпитализация в хоспис воспринималась ребенком и его близкими не как сигнал о приближении смерти, а как начало нового этапа жизни.

Рекомендуемые стандарты оснащения, включая перечень помещений, которые рекомендуется предусматривать, установлены в приложениях к Порядку оказания ПМП детям.

В данном разделе представлены рекомендации по организации отдельных помещений, в том числе тех, которые остались не отмеченными в Порядке оказания ПМП детям, однако на практике позволяют существенно повысить качество предоставляемых услуг.

Внутреннее пространство детского хосписа должно максимально соответствовать решению задачи приближения хосписной среды к домашней обстановке, а также поддержания психологического комфорта пациента и его близких («терапия средой»). Поэтому важно:

- планировать палаты разной вместимости, преимущественно на 1 и 2 койки, с санитарным блоком, не более 30 койко-мест; площадь палат должна превосходить привычные нормы для палат медицинских учреждений общей сети, в палатах должно

быть предусмотрено место для размещения родственника ребенка;
- в здании хосписа должны быть предусмотрены помещения для организации досуга пациентов (в частности, в Санкт-Петербургском Детском Хосписе предусмотрена большая игровая комната с разнообразными игрушками, учебный компьютерный класс, зона для творчества, каминный зал с обширной библиотекой);
- палаты хосписа должны представлять собой уютные комнаты для проживания детей и их родственников, предоставлять пациенту возможность воспользоваться Интернетом и посмотреть телевизор. Помещения хосписа целесообразно оформлять в классическом стиле, создающем ощущение уверенности, надежности и стабильности.

Перечислим несколько помещений, на которые следует обратить внимание при организации работы:

- игровая комната;
- сенсорная комната;
- комната для прощаний.

Подробное описание большинства помещений Санкт-Петербургского детского хосписа вместе с фотографиями и рекомендациями представлено в книге «Философия паллиативной помощи детям и ее реализация в хосписной среде», которая вышла в 2015 году и находится в свободном доступе на официальном сайте Санкт-Петербургского Детского хосписа[60].

[60] «Философия паллиативной помощи детям и ее реализация в хосписной среде», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=678

§1. Игровая комната

Наличие игровой комнаты в хосписах (для детей) и в отделениях ПМП детям должно быть предусмотрено, однако регламентация по ее обустройству отсутствует, поэтому обосновать конкретный размер затрат для бюджетного учреждения будет затруднительно. По опыту СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» можно отметить следующие важные детали.

Основной функцией игровой комнаты является организация досуговой деятельности пациентов хосписа. Игровая комната представляет собой большое игровое пространство, в котором объединены несколько зон:

1. Зона развития двигательных функций, оборудованная мягкими игровыми модулями, горкой, лестницей, батутом, сухим бассейном, приспособлениями и игрушками, на которых можно перемещаться по помещению, игрушками – музыкальными инструментами, мячами, позиционными креслами для правильного размещения детей с ограниченной подвижностью и т.д.

2. Зона развития интеллектуальных функций, наполнение которой составляют различные настольные игры, пазлы, конструкторы, раскраски и т.д.

3. Зона развития социальных навыков, где средствами выступают игрушки, позволяющие осуществлять

сюжетно-ролевое взаимодействие (игры «в доктора», «в повара», «в учителя», «в пожарного» и т.д.), а также командные игры («Диксит», «Настольный хоккей» и др.).

Центральная часть игровой комнаты представляет собой большое свободное пространство и может использоваться как для активных игр и передвижений детей, так и для проведения различных мероприятий (спектакли, концерты, выступления клоунов и животных). На территории всей игровой комнаты доступно использование различного электронного оборудования: видеопроектора, игровой приставки, музыкального центра, планшетных компьютеров и др.

§2. Сенсорная комната

Сенсорная комната (не предусмотрена Порядком ПМП детям) используется для проведения занятий, в основе которых лежат релаксация и полисенсорная стимуляция. Занятия проводятся для детей и их близких, а также для сотрудников хосписа.

Основными функциями сенсорной комнаты являются содействие эмоциональной разрядке, преодолению кризисных состояний, концентрации на осуществляемой деятельности, установлению доверительного контакта со специалистами, необходимого для продуктивной социально-психологической и педагогической помощи.

Комната оборудована удобными пуфами и матами с подвешенными над ними безопасными световыми волокнами, водной кроватью, качелями-лепестком, доской тактильных ощущений, сухим бассейном, большим безопасным зеркалом, мультимедийным проектором с большим экраном, позволяющим транслировать развивающие и релаксационные материалы, а также устройствами, предназначенными для создания и изменения качества, интенсивности и динамики светового и звукового режима в комнате.

§3. Комната для прощания

Комната для прощания (не предусмотрена Порядком ПМП детям) представляет собой помещение, предназначенное для прощания семьи с умершим ребенком. В комнате расположена каталка, накрытая одноразовым бельем (простыня, подушка и одеяло), заказываемым специально для проводов ребенка.

Следует предусмотреть, что комната для прощаний должна быть обустроена таким образом, чтобы ее можно было адаптировать под вероисповедание конкретной семьи. Зеркала в комнате прощания недопустимы в иудаизме и христианстве, поэтому в комнате для прощаний не следует иметь зеркал, а также блестящих поверхностей, которые также отражают, как зеркала. Традиция завешивать зеркала имеет не только религиозный, но и психологический смысл: дети, как правило, похожи на своих родителей, и сразу после смерти ребенка невыносимо ви-

деть в зеркале родные черты ребенка в своем собственном лице.

Картины не нужны. Православные иконы с точки зрения иудаизма и ислама будут считаться картинами, и в соответствующих случаях их следует завесить из уважения к вере родителей других конфессий. Православный крест, если он находится в комнате для прощаний, также лучше разместить таким образом, чтобы при необходимости поставить ширму между крестом и скорбящими представителями других религий.

Желательно, чтобы в комнате прощаний было окно, которое в некоторых случаях следует держать открытым.

В комнате имеет смысл предусмотреть стеллаж, на полках которого расставлены детские игрушки и другие атрибуты детства, полочка с лекарственными средствами, которые могут понадобиться близким ребенка, несколько мест для сидения.

Вопросы организации прощания с ребенком в рамках христианских, мусульманских, буддийских и иудейских традиций подробно рассмотрены в публикации «Вопросы, на которые мы не знаем ответов», которая находится в свободном доступе на официальном сайте Санкт-Петербургского Детского хосписа[61].

[61] «Вопросы, на которые мы не знаем ответов», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=735

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

ВОПРОСЫ, НА КОТОРЫЕ МЫ НЕ ЗНАЕМ ОТВЕТОВ

пособие для специалистов
паллиативной медицинской помощи детям,
сотрудников хосписов,
священнослужителей и волонтеров,
работающих в условиях
многоконфессионального общества

9. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ПРЕССОЙ

Детская паллиативная помощь – это особый род деятельности, направленный на то, чтобы повысить качество жизни ребенка и его семьи, оберегая его духовно и психологически. Организовывая работу с прессой, важно понимать, что даже некоторые «мелочи» в материале, подготовленном журналистом, могут разрушить многомесячную работу всей команды специалистов.

В то же время работа с прессой имеет исключительное значение для привлечения внимания общества к проблемам паллиативной помощи в целом, для инициации институциональных изменений в этой сфере (как это произошло в вопросах доступности обезболивания), а также в вопросах привлечения дополнительных ресурсов для развития конкретных организаций, оказывающих паллиативную помощь детям.

Организуя работу журналистов в учреждении, оказывающем паллиативную помощь детям, обратите внимание на следующие важные аспекты:

1. Общение с журналистами и съемка – волнующие события для детей и их родителей. Для того чтобы интервью прошло интересно и легко, важна предварительная подготовка, которую следует провести с психологом.

2. Журналист обязан получить согласие пациента или его законного представителя на фото- и видеосъемку, на размещение фото- и видеоматериа-

лов, рассказов или другой личной информации несовершеннолетнего ребенка. В соответствии с ч. 1 ст. 152 ГК РФ обнародование и дальнейшее использование изображения гражданина допускается только с его согласия, за исключением установленных в законе оснований. Согласно ч. 1 ст. 28 ГК РФ за несовершеннолетних, не достигших 14 лет, сделки от их имени могут совершать только их родители, опекуны или попечители.

3. Подготовьте журналиста к работе с пациентами и членами его семьи, для чего могут быть использованы правила, разработанные сотрудниками Санкт-Петербургского Детского хосписа. Предупредите журналиста, что очень важным является то, чтобы родители ознакомились с материалом перед его публикацией, и убедитесь, что журналист на это согласен.

Правила общения журналистов с пациентами детских паллиативных служб и их семьями:

- Помните, что не бывает правильных или неправильных ответов. Помните, что людям свойственно ошибаться. Поэтому не стесняйтесь задавать вопросы, уточнять и сомневаться.

- Будьте открыты с детьми, родителями и сотрудниками – тогда у нас обязательно сложатся теплые и плодотворные рабочие отношения.

- Нельзя приходить, если вы простудились или чувствуете, что заболеваете.

- Ни в коем случае нельзя приводить в гости к нашим пациентам других детей.

- Не стоит обсуждать с ребенком (если он сам первым не начнет) его болезнь.

- Нельзя обсуждать с ребенком состояние его соседей по палате, даже если вам задают прямой вопрос. Вы вполне можете ответить, что не знаете, как дела у того или иного ребенка. Особенно это относится к медицинским подробностям.

- Не нужно давать ребенку обещаний («приду завтра», «поищу тебе компьютер», «помогу выздороветь» – тем более!). Будет грустно, если вы не сможете выполнить задуманное, а ребенок будет ждать. Лучше не обещайте, а сразу делайте.

- Не советуйте родителям какие-либо средства лечения, не высказывайте прогнозы и оценку результатов терапии. Не покупайте лекарства по просьбе родителей. Эти вопросы обсуждает с ними врач; если хотите, можете поговорить с ним.

- Не обсуждайте с родителями ребенка и с ним самим лечебный процесс и поступки врачей.

- Если у вас возникают вопросы или проблемы, в том числе психологические – не стесняйтесь обратиться к сотрудникам социально-психологической службы.

- У каждого из нас есть некоторая внешняя «зона комфорта» – это то расстояние между своим те-

лом и телом другого человека, на котором находиться комфортно и безопасно обоим. В случае взаимодействия с пациентами детского хосписа личные границы и ощущение безопасности очень важны.

- Тяжелобольной ребенок часто не сможет сказать, когда ему неприятны прикосновения или смущают его. В силу заболевания наши пациенты и так часто встречаются с тем, что малознакомые люди нарушают их личное пространство. При нарушении личного пространства взаимодействие с ребенком может быть нарушено. В личное пространство ребенка входит и его инвалидная коляска – прикосновение к ней равнозначно прикосновению к телу.

Проблемы соблюдения этических норм при освещении журналистами проблем паллиативной помощи детям подробно освещены в книге «Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике», которая вышла в 2015 году и находится в свободном доступе на официальном сайте Санкт-Петербургского Детского хосписа[62]. Книга содержит полезную информацию для журналистов, которые создают материалы о детских паллиативных службах. В пособии поднимаются такие вопросы, как пути взаимодействия социальной журналистики и детской паллиативной помощи, этические принципы, которыми должны руковод-

[62] «Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=732

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ДЕТСКИЙ ХОСПИС

Я. В. Сенькина
прот. А. Ткаченко

РЕКОМЕНДАЦИИ К ОСВЕЩЕНИЮ ТЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В СОВРЕМЕННОЙ ЖУРНАЛИСТИКЕ

ствоваться представители СМИ при создании материалов о пациентах хосписов, правила общения с детьми и их близкими в процессе интервью или подготовки статьи.

Этические принципы подготовки журналистских материалов о детях разработаны Детским фондом ООН ЮНИСЕФ и доступны на сайте организации[63].

[63] Этические принципы подготовки журналистских материалов о детях, ЮНИСЕФ; http://www.unicef.org/ceecis/ru/media_21840.html

10. МЕЖСЕКТОРНОЕ ПАРТНЕРСТВО

Знакомясь с данной публикацией, вы могли не раз обратить внимание, что очень многое из того, что необходимо на практике для оказания паллиативной помощи детям или просто нужно для оказания качественной помощи не может быть приобретено за счет средств бюджета, поскольку отсутствуют средства или правовые основания для таких расходов. Это и оформление сенсорных комнат, и предоставление расширенных услуг психологического сопровождения родителей, в том числе в тяжелейший период их жизни после утраты ребенка, и проведение развлекательных мероприятий для детей, которые имеют исключительную важность для поднятия настроения и даже для облегчения болевого синдрома. Приведем еще несколько практических примеров того, как взаимодействие позволяет повысить качество услуг и даже эффективность расходов.

Пример № 1

Дорогостоящее оборудование, которое нужно на дому. Действующее законодательство не регламентирует передачу аппаратов ИВЛ, находящихся на балансе государственных учреждений, на дом, как и другого дорогостоящего оборудования (например, электрические кресла-коляски). Проблема имеет два варианта решения. В первом случае – благотворители (например, частные лица) передают соответствующее оборудование семье по договору дарения. Во втором случае –НКО передает оборудование семье во временное пользование. В этом случае, если оборудование еще не выработало свой ресурс, но перестало быть необходимым (например, ребенок вырос из инвалидной коляски), – такое оборудование возвращается в НКО и может быть передано новой семье для дальнейшего использования.

Пример № 2

Вопросы сбора частных пожертвований. Как уже было отмечено, государственное автономное учреждение может открывать счета в коммерческих банках и собирать благотворительные средства в форме безвозмездных поступлений. С этим не возникает проблем до тех пор, пока дополнительные средства требуются на осуществление уставной деятельности и организацию оказания медицинских услуг. Однако ГАУЗ не может направить денежные средства на мероприятия, целью которых будет просто улучшение качества жизни детей и родителей, например, подарки, поездки на санаторно-курортное лечение. Не предусмотрено также проведение праздников для детей или мероприятий для родителей, в том числе мероприятий после утраты ребенка.

Как видно из этих и других примеров, важным фактором успешности реализации принципов паллиативной помощи детям является сотрудничество между государственными и негосударственными структурами. Вопрос в том, кто и как организует это взаимодействие на уровне региона? Проблемы междисциплинарного и межведомственного взаимодействия между медицинскими организациями и структурами социальной защиты населения, конфессиональными сообществами, гражданскими инициативами, а также некоммерческими и благотворительными организациями – являются постоянным вопросом для обсуждения в профессиональном сообществе.

Примерное распределение ролей между государственными и негосударственными структурами в самом общем виде можно представить следующим образом:

Вклад НКО	Вклад органов исполнительной государственной власти и государственных медицинских учреждений
▪ Оказание дополнительных услуг и/или услуг повышенного качества (сверх стандарта, гарантированного государством) ▪ Организация комплексной социально-психологической помощи ▪ Фандрайзинг (привлечение дополнительного финансирования) ▪ Методическая работа, издание литературы, распространение опыта ▪ Организация волонтерской помощи	▪ Предоставление объема медицинских услуг в рамках государственных гарантий ▪ Предоставление социальной и психологической помощи в рамках государственных гарантий ▪ Обеспечение нуждающихся наркотическими / сильнодействующими препаратами ▪ Финансирование содержания имущества медицинских учреждений ▪ Организация межведомственного взаимодействия (здравоохранение / социальная защита)

Также важно не забывать о необходимости постоянной систематизированной работы по организации взаимодействия с корпоративным сектором. Эта деятельность является частью работы по фандрайзингу, подробнее рассмотренной в параграфе 2 раздела 6, тут хотелось бы обратить внимание на то, что целью фандрайзинга в корпоративном секторе должно быть не только получение разовых пожертвований, но, главное, выстраивание долгосрочных партнерских отношений, результатом которых должно быть встраивание паллиативной помощи детям в программы корпоративной социальной ответственности бизнеса.

Опыт Санкт-Петербурга демонстрирует модель, выстроенную на базе постоянного взаимодействия трех организаций при поддержке Комитета здравоохранения:

- Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)»;
- Благотворительного фонда «Детский хоспис»;
- Медицинского учреждения «Детский хоспис».

Регламентация деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», а также его финансирование определяются существующими нормативными актами. Несмотря на то, что статус автономного учреждения предполагает определенную «степень свободы» в планировании расходов и организации деятельности, объема бюджетного финансирования зачастую бывает недостаточно для того, чтобы реализовать хосписную философию в полном объеме.

В этой связи особое значение приобретает дополнительное финансирование и дополнительные услуги, которые могут обеспечить некоммерческие организации (НКО), поскольку они имеют значительно более широкие возможности (в сравнении с ГАУЗ) в активном поиске дополнительного финансирования путем фандрайзинговых компаний, благотворительных акций и мероприятий, а также в определении направлений для расходования этих средств.

В таблице представлены взаимодополняющие направления деятельности партнерских организаций в Санкт-Петербурге. Совместные мероприятия оформляются договорами о сотрудничестве.

Благотворительный фонд «Детский хоспис»	Медицинское учреждение «Детский хоспис»	Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)»
▪ Строительство новых стационаров ▪ Методическое сопровождение ▪ Обучение специалистов ▪ Сопровождение родителей после смерти ребенка	▪ Медико-социальная, психологическая помощь ▪ Социальная передышка ▪ Подготовка волонтеров ▪ Обеспечение лекарствами и санитарно-гигиеническими средствами ▪ Проведение акций и праздников для детей и родителей ▪ Медицинская деятельность в других регионах	▪ Стационар ▪ Выездная патронажная служба ▪ Медицинские услуги в объеме, гарантированном государством

Опыт сотрудничества СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и Медицинского учреждения «Детский хоспис», имеющего статус НКО, наглядно показывает, что подобное взаимодополнение позволяет создавать и наполнять хосписную среду таким образом, чтобы она в полной мере отвечала принципам паллиативной помощи, приобретать дополнительное оборудование и расходные материалы, организовывать досуговые мероприятия для пациентов и членов их семей, а также реализовывать принципиально новые формы помощи тяжелобольным детям и их семьям.

Такая модель может быть использована благотворительными и общественными организациями региона в тех случаях, когда организации обладают достаточным

опытом и ресурсами и налаженными контактами с органами управления здравоохранением региона.

Альтернативная модель взаимодействия может быть внедрена «сверху». В этом случае ведущая роль должна принадлежать органам управления здравоохранением, и именно им предстоит решать вопросы выстраивания сотрудничества с другими органами исполнительной власти, а также привлекать внимание некоммерческих организаций и предоставлять коммуникационную площадку для обсуждения вопросов создания в регионе системы паллиативной помощи детям.

Эффективным организационным механизмом реализации такой модели может стать общественный совет при органе управления здравоохранением, который может обеспечить диалог между органами власти и активными представителями общественности, в том числе социально ориентированных НКО и благотворительных организаций.

11. ПЕРЕЧЕНЬ НОРМАТИВНЫХ ПРАВОВЫХ АКТОВ

- Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

- Федеральный закон от 05.04.2013 № 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд»

- Федеральный закон от 26.09.1997 № 125-ФЗ «О свободе совести и о религиозных объединениях»

- Федеральный закон от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»

- Государственная программа «Развитие здравоохранения», утверждена постановлением правительства РФ от 15.04.2014 № 294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»

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

- Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 11.03.2013 № 121н «Об утверждении Требований к организации и вы-

полнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологичной), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, при трансплантации (пересадке) органов и (или) тканей, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях»

- Приказ Минздрава России от 25.06.2015 № 366н «Об утверждении Общих требований к определению нормативных затрат на оказание государственных (муниципальных) услуг в сфере здравоохранения, применяемых при расчете объема субсидии на финансовое обеспечение выполнения государственного (муниципального) задания на оказание государственных (муниципальных) услуг (выполнение работ) государственным (муниципальным) учреждением»

- Приказ ФФОМС от 18.11.2014 № 200 (ред. от 14.04.2015) «Об установлении Требований к структуре и содержанию тарифного соглашения»

Нормативные правовые акты по вопросам подготовки штатного расписания:

- Приказ Минздрава России от 14.04.2015 № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям», приложения № 2, 5, 8

- Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 23.07.2010 № 541н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих, раздел «Квалификационные характеристики должностей работников в сфере здравоохранения»

- Приказ Минздрава России от 08.10.2015 № 707н «Об утверждении Квалификационных требований к медицинским и фармацевтическим работникам с высшим образованием по направлению подготовки «Здравоохранение и медицинские науки»

- Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 13.05.2005 № 330 «О перечне должностей медицинских и фармацевтических работников, а также организаций и учреждений, которым предоставлено право отпуска наркотических средств и психотропных веществ физическим лицам»

- Приказ Минздравсоцразвития России от 07.07.2009 № 415н (Квалификационные требования)

- Приказ Минтруда России от 18.11.2013 № 677н «Об утверждении профессионального стандарта «Социальный работник»

Нормативные правовые акты по вопросам применения наркотических средств и психотропных веществ:

- Федеральный закон от 08.01.1998 № 3-ФЗ «О наркотических средствах и психотропных веществах»
- Федеральный закон от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств»
- Постановление Правительства РФ от 30.06.1998 № 681 «Об утверждении перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации»
- Постановление Правительства Российской Федерации от 22.12.2011 № 1085 «О лицензировании деятельности по обороту наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, культивированию наркосодержащих растений»
- Постановление Правительства Российской Федерации от 12.06.2008 № 449 «О порядке перевозки наркотических средств и психотропных веществ на территории Российской Федерации, а так же оформления необходимых для этого документов»
- Постановление Правительства РФ от 06.08.1998 № 892 «Об утверждении правил допуска лиц к ра-

боте с наркотическими средствами и психотропными веществами, а также к деятельности, связанной с оборотом прекурсоров наркотических средств и психотропных веществ»

- Приказ Минздрава России от 01.08.2012 № 54н «Об утверждении формы бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также правил оформления»

- Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 13.05.2005 № 330 «О перечне должностей медицинских и фармацевтических работников, а также организаций и учреждений, которым предоставлено право отпуска наркотических средств и психотропных веществ физическим лицам»

- Приказ Минздрава России от 24.07.2015 № 484н «Об утверждении специальных требований к условиям хранения наркотических средств и психотропных веществ, зарегистрированных в установленном порядке в качестве лекарственных средств, предназначенных для медицинского применения в аптечных, медицинских, научно-исследовательских, образовательных организациях и организациях оптовой торговли лекарственными средствами»

- Приказ Министерства здравоохранения России от 22.04.2014 № 183н «Об утверждении перечня лекарственных средств для медицинского применения, подлежащих предметно-количественному учету»

- Приказ Минздрава России от 20.12.2012 № 1175н «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения»

- Приказ Минздрава РФ от 12.11.1997 № 330 «О мерах по улучшению учета, хранения, выписывания и использования наркотических средств и психотропных веществ»

РЕКОМЕНДУЕМАЯ ЛИТЕРАТУРА

- Бялик М.А., Бухны А.Ф., Волох С.А., Цейтлин Г.А. О создании системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями; http: www. 4java. org/ppci/ru/publications/setting up ppc system.html
- Гнездилов А.В. Путь на Голгофу. Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе. СПб. – АОЗТ фирма «КЛИНТ». – 1995. – 136 с.
- Зорза Р. и В. Путь к смерти. Жить до конца. Пер. с англ. – М. – «Прогресс». – 1990. – 260 с.
- Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании. Пер с англ. – Киев. – «София». –2001. – 320 с.
- Полевиченко Е.В. «Проблемы и перспективы развития паллиативной помощи детям» // Заседание Ярославского регионального отделения Союза педиатров России на тему «Развитие паллиативной помощи детям», 2016; http://media.wix.com/ugd/b488e5_f035b30fa8d84774b258b5e3435f03a2.pdf
- Ульрих Г.Э. «Лечение хронической боли у детей с онкологическими заболеваниями»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=20
- Ульрих Г.Э. «Боль. Информация для родителей»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=746
- Ульрих Г.Э. «Принципы лечения хронической боли у детей»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=949
- Шутова В.А. «Работа с волонтерами в Детском хосписе», 2016; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=949
- Яцышин С.М., Микляева А.В., прот. А. Ткаченко, Кушнарева И.В. Паллиативная помощь детям. – СПб, 2014; представлено на сайте детскийхоспис.рф

по адресу: http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=533

- «Вопросы, на которые мы не знаем ответов», СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=735
- «Врач по оказанию паллиативной медицинской помощи», 6 октября 2015, ООО «Факультет медицинского права»; http://www.kormed.ru/novosti/2015/10/vrach-po-okazaniyu-palliativnoy-meditsinskoy-pomoshchi/
- «Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям», СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», 2014
- Методические рекомендации по организации паллиативной помощи. Методические рекомендации № 7180-РХ от 22.09.2008. – М., 2008
- «Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=732
- Рекомендации Европейской Ассоциации Паллиативной Помощи (European Association of Palliative Care (EAPC), 2009
- «Философия паллиативной помощи детям и ее реализация в хосписной среде», 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=678
- Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений (на примере СПб ГАУЗ «Хоспис детский»): сборник научно-практических работ. – СПб., 2014
- Этические принципы подготовки журналистских материалов о детях, ЮНИСЕФ; http://www.unicef.org/ceecis/ru/media_21840.html

Рекомендуемая литература по вопросам фандрайзинга:

- Фесенко А. «Фандрайзинг для Благотворительности», СПб, 2015; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=734
- Фесенко А. «Фандрайзинг для благотворительности: организационные проблемы», СПб, 2016
- Фесенко А. «Фандрайзинг в паллиативной помощи. Как привлечь средства: основы и практика»; http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=949
- Фесенко А. «Как сделать сайт фандрайзинговым?» http://fesalexander.livejournal.com/7384.html
- Технологии коммуникации для фандрайзинга
  - http://fesalexander.livejournal.com/8973.html
  - http://fesalexander.livejournal.com/9221.html
- Технологии сотрудничества с корпоративным сектором
  - http://fesalexander.livejournal.com/4475.html
  - http://fesalexander.livejournal.com/4733.html
  - http://fesalexander.livejournal.com/6115.html
  - http://fesalexander.livejournal.com/8758.html
  - http://fesalexander.livejournal.com/12979.html
  - http://fesalexander.livejournal.com/14034.html
- Bell, Jeanne and Marla Cornelius, «UnderDeveloped: A National Study of Challenges Facing Nonprofit Fundraising», San Francisco, CA: CompassPoint Nonprofit Services and the Evelyn and Walter Haas, Jr. Fund, 2013
- Klein, Kim. «Fundraising for Social Change», Jossey-Bass, 2007
- «The Sponsorship Seeker's Toolkit, Fourth Edition» by Kim Skildum-Reid, Anne-Marie Grey, 2014 by McGraw Hill Education

- BLOG http://seachangestrategies.com/blog/
- «Non-Profit Financial Sustainability» http://www.academia.edu/11312191/Non-Profit_Financial_Sustainability
- NETWORK FOR GOOD http://www.thenetworkforgood.org/
- FUNDS FOR NGO https://www.fundsforngos.org/

Приложение 1

ФОРМА АНКЕТЫ ДЛЯ ОПРОСА О ПОТРЕБНОСТЯХ РЕБЕНКА И ЧЛЕНОВ ЕГО СЕМЬИ

Пожалуйста, внимательно прочитайте каждый пункт.

Если у Вас нет потребности в этом в настоящее время, обведите **«нет».**

Если Вы не уверены в том, что хотели бы получить помощь в этой области, обведите **«не знаю».**

Если для Вас это действительно актуально и Вы хотите получить помощь, обведите **«да».**

Мы не обещаем сразу предоставить Вам помощь, в которой Вы нуждаетесь, но мы постараемся учитывать Ваши запросы в дальнейшем.

Потребность в информации				
1	Мне нужно больше информации о заболевании моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
2	Мне нужно больше информации об особенностях ухода за моим ребенком	Нет	Не знаю	Да
3	Мне нужно больше информации об актуальном состоянии моего ребенка или о его проблемах	Нет	Не знаю	Да
4	Мне нужно больше информации о том, как влиять на поведение моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужно больше информации, как учить моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
6	Мне нужно больше информации, как играть и разговаривать с моим ребенком	Нет	Не знаю	Да
7	Мне нужно больше информации о том, как дети растут и развиваются	Нет	Не знаю	Да
8	Мне нужно больше информации об организациях, которые в настоящее время существуют для моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
9	Мне нужно больше информации об организациях, которые понадобятся моему ребенку в будущем	Нет	Не знаю	Да

Потребность в поддержке				
1	Мне нужна помощь для того, чтобы мой супруг\супруга понял\а и принял\а состояние нашего ребенка	Нет	Не знаю	Да
2	Мне нужно, чтобы у меня было больше друзей, с которыми я мог(ла) бы поговорить	Нет	Не знаю	Да
3	Мне нужно больше возможностей встречаться и разговаривать с родителями детей с особенностями в развитии	Нет	Не знаю	Да
4	Мне нужно встречаться с консультантом (врачом, медсестрой, педагогом, психологом, социальным работником), чтобы поговорить о проблемах	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужно встречаться со священником, который мог бы мне помочь в разрешении проблем	Нет	Не знаю	Да
6	Мне нужны материалы для чтения о семьях с детьми с особенностями в развитии	Нет	Не знаю	Да
7	Мне нужно больше времени для бесед со специалистами, которые занимаются моим ребенком	Нет	Не знаю	Да
8	Мне нужно больше времени для себя	Нет	Не знаю	Да

Объяснения для других людей				
1	Я хочу больше знать о том, как объяснить состояние моего ребенка ее/его братьям и сестрам	Нет	Не знаю	Да
2	Я хочу больше знать о том, как объяснить состояние моего ребенка родителям моего супруга(ги) и моим родителям	Нет	Не знаю	Да
3	Я хочу больше знать о том, как реагировать, когда друзья, соседи или незнакомые люди спрашивают о состоянии моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
4	Я хочу больше знать о том, как объяснить состояние моего ребенка другим детям	Нет	Не знаю	Да

Помощь общества				
1	Мне нужна помощь врача, который понимает меня и потребности моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
2	Мне нужна помощь врача, который наблюдал бы моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
3	Мне нужна помощь медсестры, которая научит меня как правильно осуществлять уход за моим ребенком	Нет	Не знаю	Да
4	Мне нужна помощь няни или гувернантки, которые согласны и в состоянии помочь моему ребенку	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужна помощь реабилитационных центров, яслей или детского сада для моего ребенка	Нет	Не знаю	Да

Финансовые (материальные) нужды				
1	Мне нужна помощь в оплате таких расходов, как лекарства, средства ухода, еда, коммунальные платежи, медицинское обслуживание, одежда или транспорт	Нет	Не знаю	Да
2	Мне нужна помощь в получении специального оборудования, необходимого для моего ребенка	Нет	Не знаю	Да
3	Мне нужна помощь в оплате лечения, детского сада или яслей, а также других услуг, в которых нуждается мой ребенок	Нет	Не знаю	Да
4	Мне нужна помощь в трудоустройстве для меня или моего супруга/ги	Нет	Не знаю	Да
5	Мне нужна помощь в организации надомного труда	Нет	Не знаю	Да
6	Мне нужна помощь в оплате услуг няни или сиделки	Нет	Не знаю	Да
7	Мне нужна помощь в оплате игрушек, которые нужны моему ребенку	Нет	Не знаю	Да

Функционирование семьи				
1	Наша семья нуждается в помощи в обсуждении проблем и в достижении их решения	Нет	Не знаю	Да
2	Наша семья нуждается в совете – как поддерживать друг друга в сложные времена	Нет	Не знаю	Да
3	Наша семья нуждается в решении того, кто будет заботиться о ребенке, выполнять домашнюю работу и другие семейные обязанности	Нет	Не знаю	Да
4	Наша семья нуждается в решении того, как провести вместе отпуск	Нет	Не знаю	Да

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»

Протоиерей Александр Ткаченко,
Ирина Кушнарева,
Валентина Крауш

Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне

Дизайн, верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 22.06.2016
Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro, Myriad Pro, MetaBookC
Тираж 1000 экз.

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

Рассылка издания осуществляется при поддержке
ФГУП «Почта России»

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации Санкт-Петербургского Детского хосписа на сайте

www.детскийхоспис.рф

в разделе «Методические пособия»

---

1. Паллиативная помощь детям
2. Фандрайзинг для благотворительности. Практическая этика
3. Вопросы, на которые мы не знаем ответов. Пособие для специалистов паллиативной медицинской помощи детям, сотрудников хосписов, священнослужителей и волонтеров, работающих в условиях многоконфессионального общества
4. Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям
5. Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений. Сборник научно-практических работ
6. Лечение хронической боли у детей с онкологическими заболеваниями. Учебное пособие для врачей
7. Профилактика профессионального выгорания сотрудников детского хосписа
8. Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике
9. Болезнь и смерть. Беседы с психологом о стрессе
10. Творческие групповые занятия для детей с множественными нарушениями. Практические рекомендации по проведению

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

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

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org

Телефоны:

+7(812)576-19-74
+7(812)416-13-30
8-800-333-90-06

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»
ИНН 7813338590
КПП 781401001
ОГРН 1067847118900
ПАО «Банк «Санкт-Петербург»
Р/с 40703810827000003920
К/с 30101810900000000790
БИК 044030790

Данный проект подготовлен при поддержке
Министерства экономического развития
Российской Федерации.

Распространяется бесплатно

© Медицинское учреждение «Детский хоспис», 2016 г.