«Повышение качества паллиативной медицинской помощи детям за счет внедрения системы мониторинга качества паллиативной помощи, развития социального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества экспертного сообщества и уполномоченных по правам ребенка»

Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ ДЕТСКИЙ ХОСПИС

Результаты мониторинга качества оказания **паллиативной помощи** детям в Российской Федерации

Русакова Майя Михайловна

Кандидат социологических наук, директор РОО СПСБН «Стеллит», руководитель Центра социологии детства, ст. н. с. СИ РАН — филиал ФНИСЦ РАН, доцент кафедры прикладной и отраслевой социологии факультета социологии СПбГУ

Общественная палата Российской Федерации
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Комплексный характер паллиативной помощи детям

Федеральный закон от 06.03.2019 № 18-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи».

Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

Методология исследования

Анкетный опрос

1. Сотрудников региональных Министерств здравоохранения;
2. Сотрудников местных организаций, задействованных в оказании паллиативной помощи детям;
3. Сотрудников региональных Министерств социальной защиты населения;
4. Сотрудников региональных Министерств образования;
5. Региональных Уполномоченных по правам ребёнка, в рамках личных посещений организаций, оказывающих паллиативную помощь детям.

Паллиативная помощь детям — зона совместной ответственности

Региональные системы оказания паллиативной помощи детям находятся на разных уровнях развития

Лидерство в оказании паллиативной помощи детям в большинстве регионов берут на себя государственные учреждения, в остальных — некоммерческие организации.

Оценка развития паллиативной помощи детям в регионах

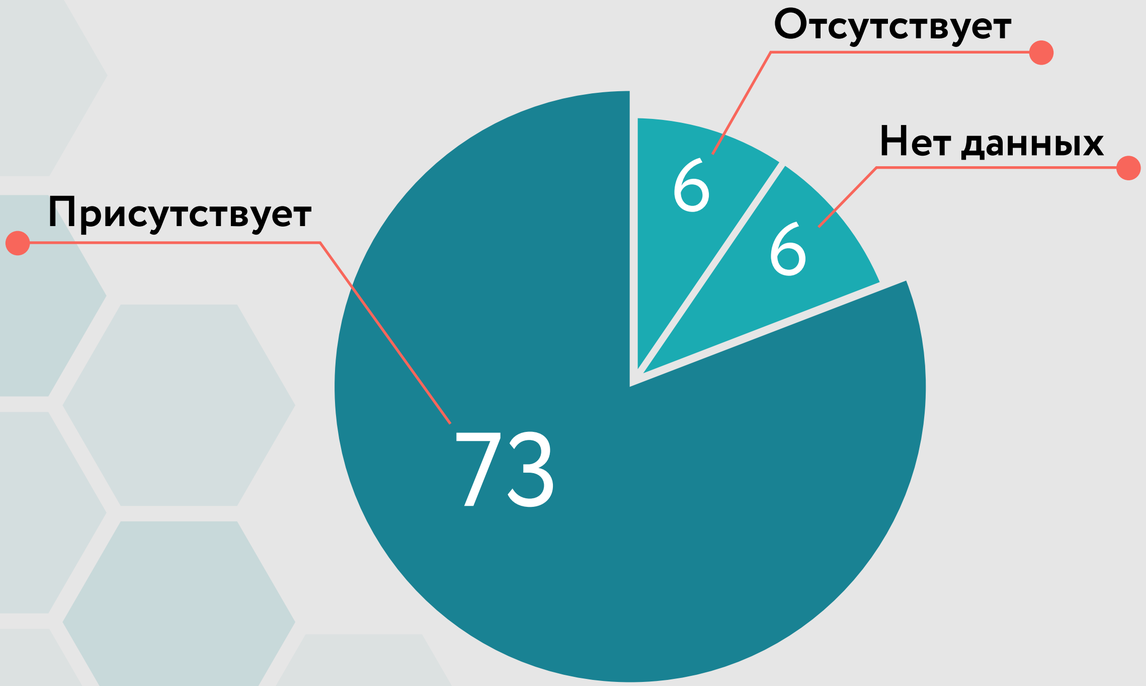
РЕГИОНЫ-ЛИДЕРЫ

РЕГИОНЫ-АУТСАЙДЕРЫ

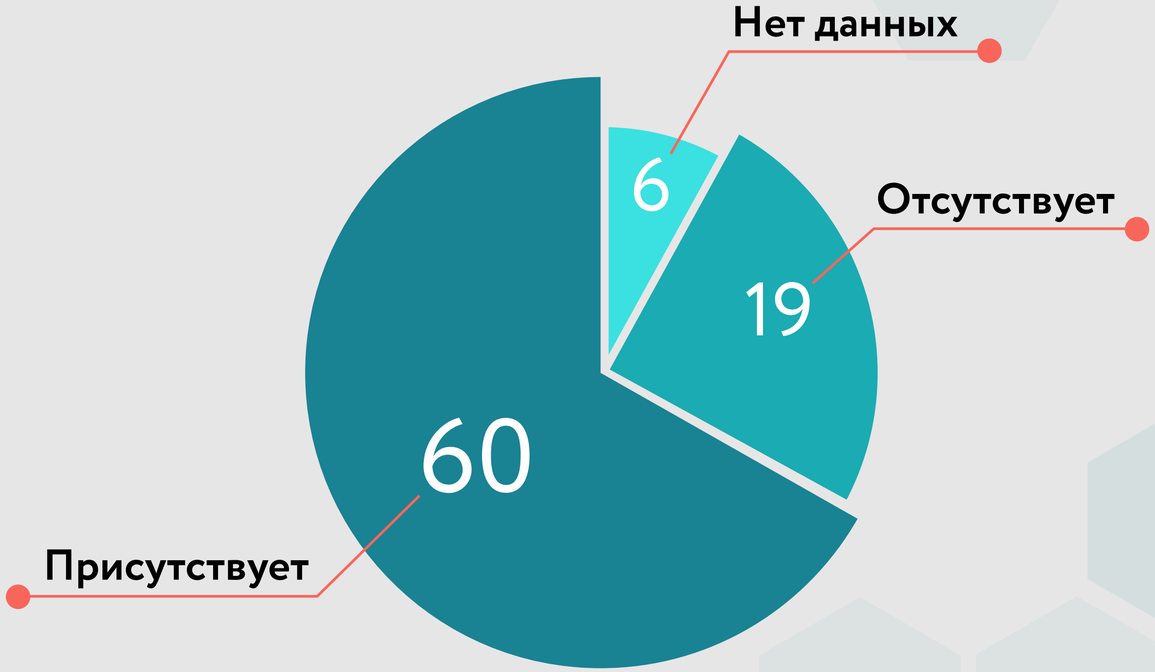
- Оказание паллиативной помощи детям начало практиковаться позже
- Импульсом для начала оказания паллиативной помощи детям стала формальная необходимость соответствовать законодательству
- Концепция паллиативной помощи детям не соответствует системе ценностей большей доли населения

Первый этап оказания паллиативной помощи детям – идентификация детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Наличие систем организации врачебных комиссий для определения потребности детей в паллиативной помощи в регионах РФ



Наличие реестра детей, нуждающихся в паллиативной помощи в регионах РФ



Количество организаций, имеющих лицензии на оказание паллиативной медицинской помощи детям в разных условиях

Оказания паллиативной помощи детям на дому

Необходимые меры по дальнейшему развитию :

- Увеличение специализированного автопарка
- Увеличение и обучение кадрового состава;
- Расширение территориального радиуса оказания помощи;
- Расширение обеспечения специализированным оборудованием.

Закупка медицинских препаратов и оборудования

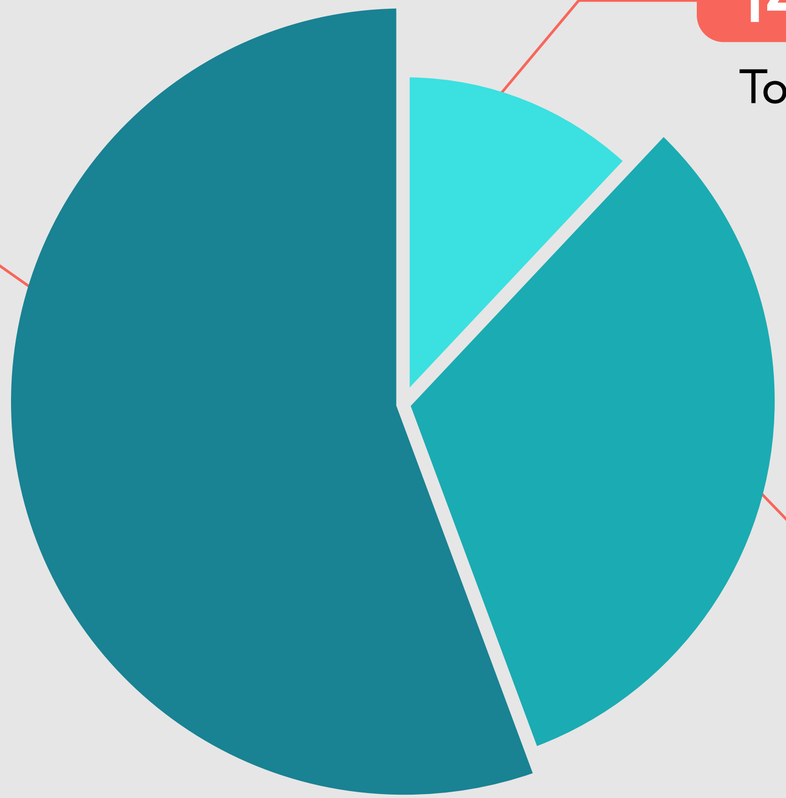
Ситуация в целом меняется в лучшую сторону.

Необходимо совершенствовать:

– Закупки специализированного питания;

– Закупки лекарственных препаратов, не входящих в государственный реестр.

Возможности посещения родными детей, получающих паллиативную помощь в стационарной форме



14% организаций

Только в определенные часы

54% организаций

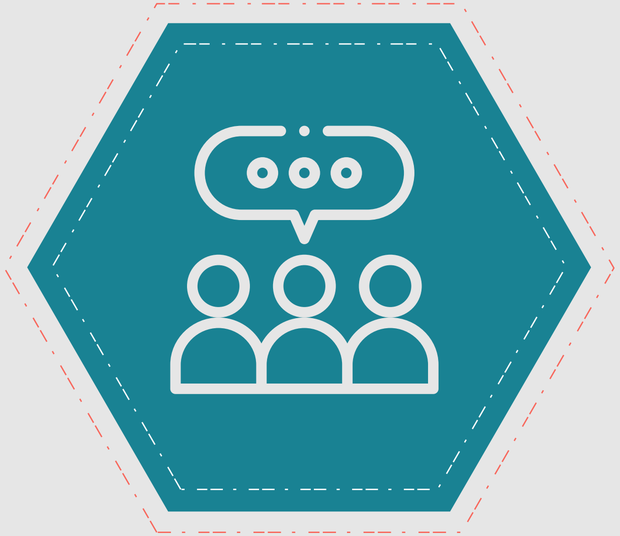
В определенные часы, но в экстренных ситуациях доступно круглосуточное посещение

32% организаций

Круглосуточное посещение

Распространенность немедицинских услуг, предоставляемых детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям в субъектах РФ

Проблемы оказания духовной поддержки семьям с детьми, имеющими паллиативный статус



Недостаток многоконфессиональной поддержки

Недостаток регулирования взаимодействия с конфессиональными структурами

Недостаток формализации этических аспектов предоставления духовной поддержки

Формы получения образования детьми, имеющими паллиативный статус:

1. Посещение ребенка учителем

3. Сопровождение ребенка в образовательные организации

2. Онлайн-обучение

4. В организации, оказывающей паллиативную помощь (при наличии лицензии)

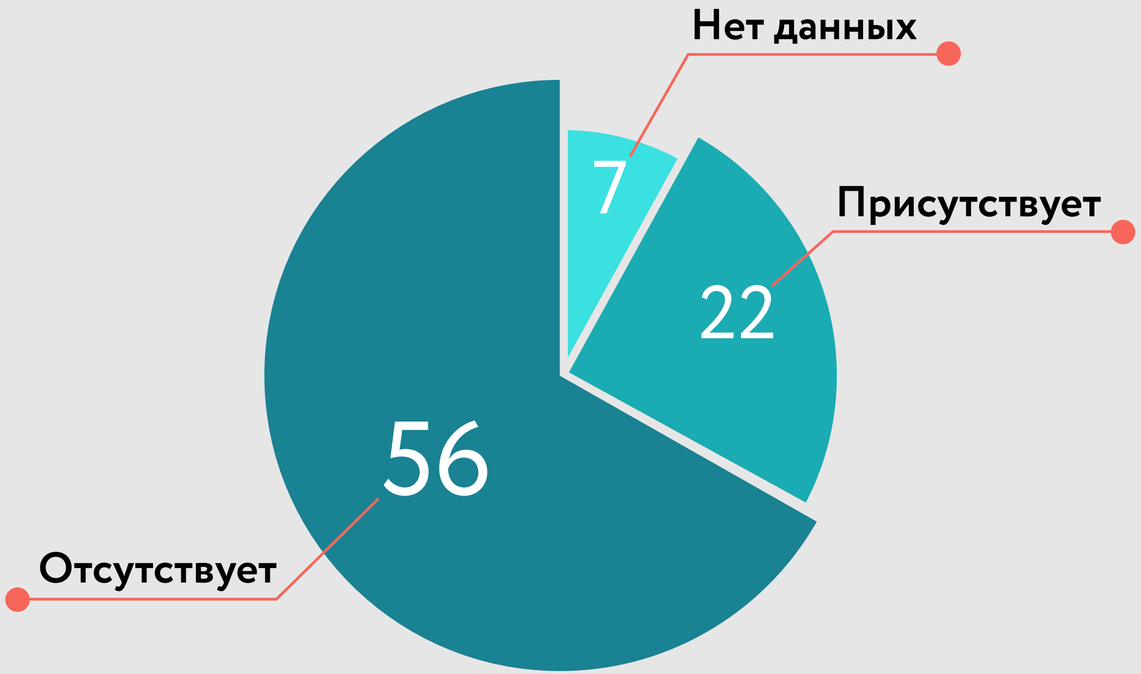
В **51** субъекте РФ организован доступ к получению образования для детей, имеющих паллиативный статус

Сопровождение семьи после смерти ребенка организовано в 28,8% организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, в 35 субъектах РФ

Длительность сопровождения членов семьи после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь, по количеству регионов, в которых оно организовано

Проблемы межведомственного взаимодействия

Наличие положения, регламентирующего межведомственное взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты в субъектах РФ



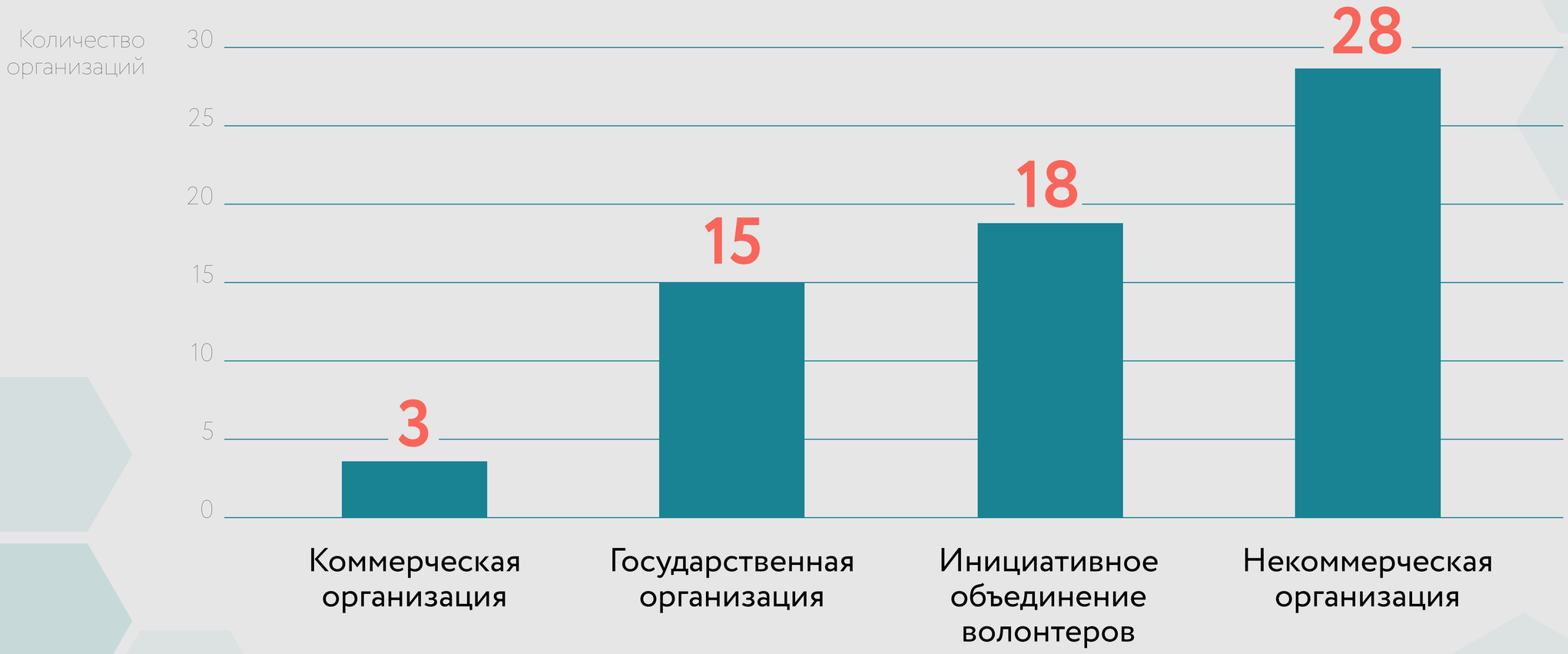
Перенаправление детей между учреждениями социального обслуживания и здравоохранения

Низкая укомплектованность кадрового состава

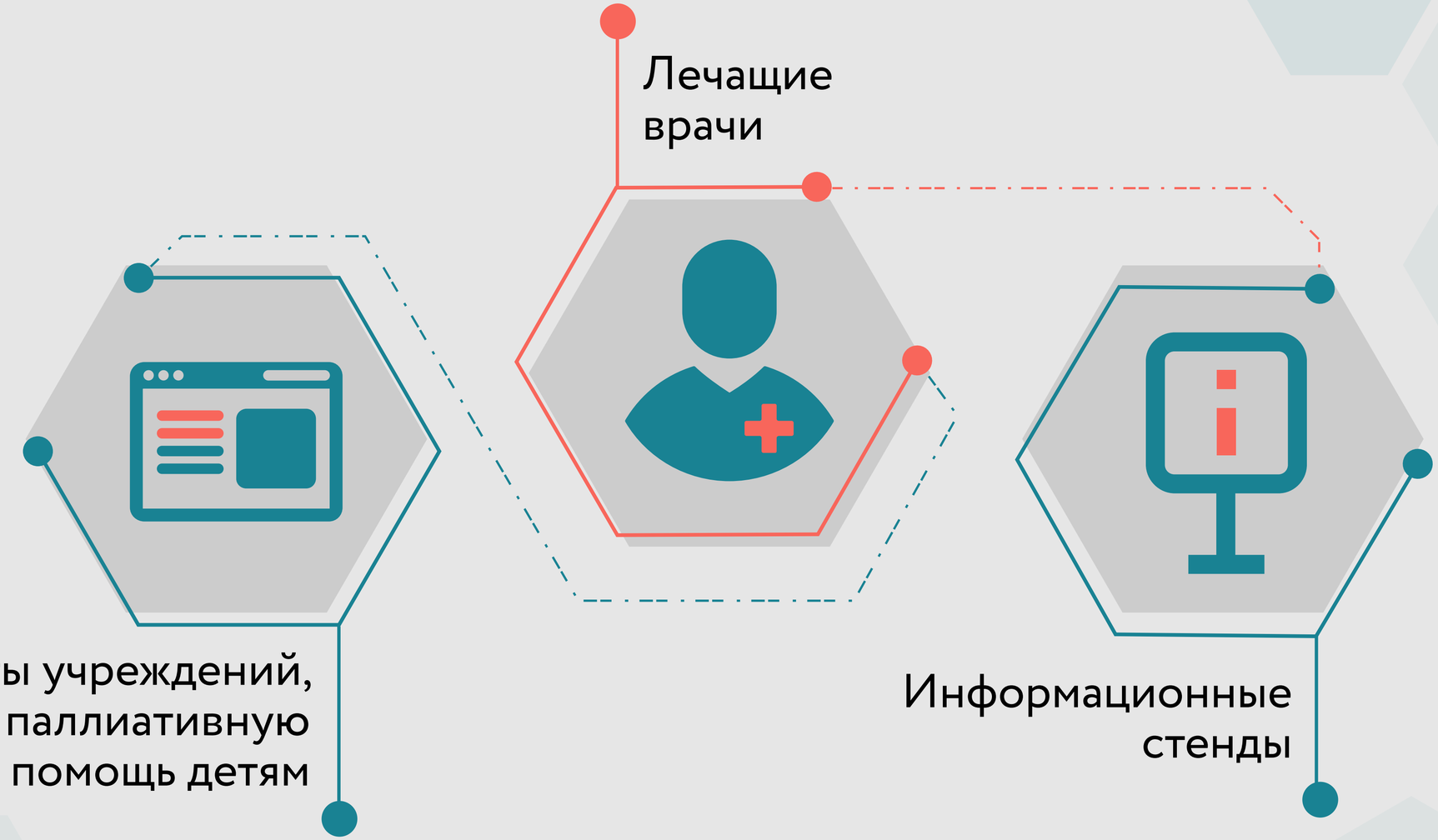
Высокая потребность в образовательных мероприятиях для специалистов, задействованных в оказании паллиативной помощи детям

Востребованность участия волонтеров

Типы организаций, представителями которых являются волонтерские группы



Способы информирования потенциальных благополучателей



Спасибо за внимание!