

«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



# 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



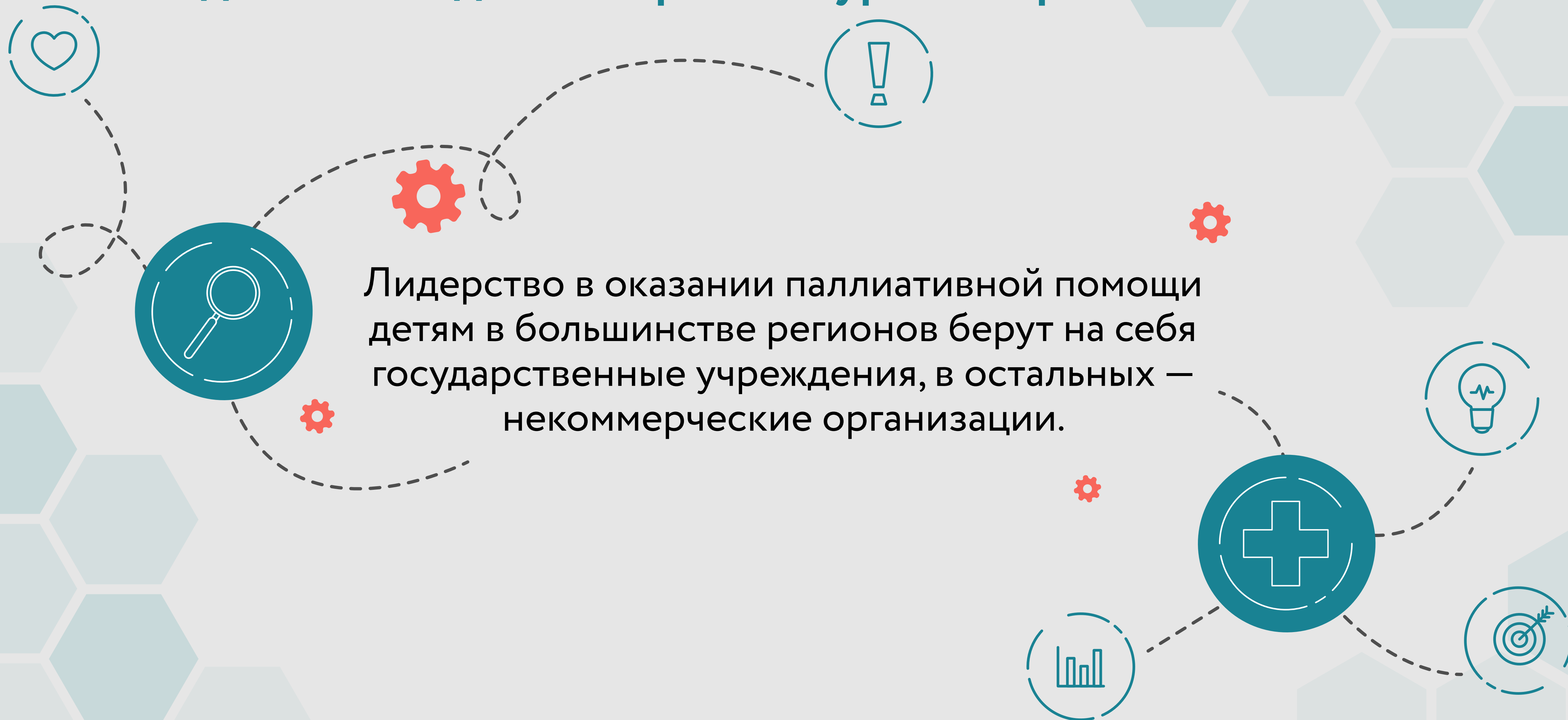
Анкетный  
опрос

- 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



# Оценка развития паллиативной помощи детям в регионах

**РЕГИОНЫ-ЛИДЕРЫ**

**РЕГИОНЫ-АУТСАЙДЕРЫ**

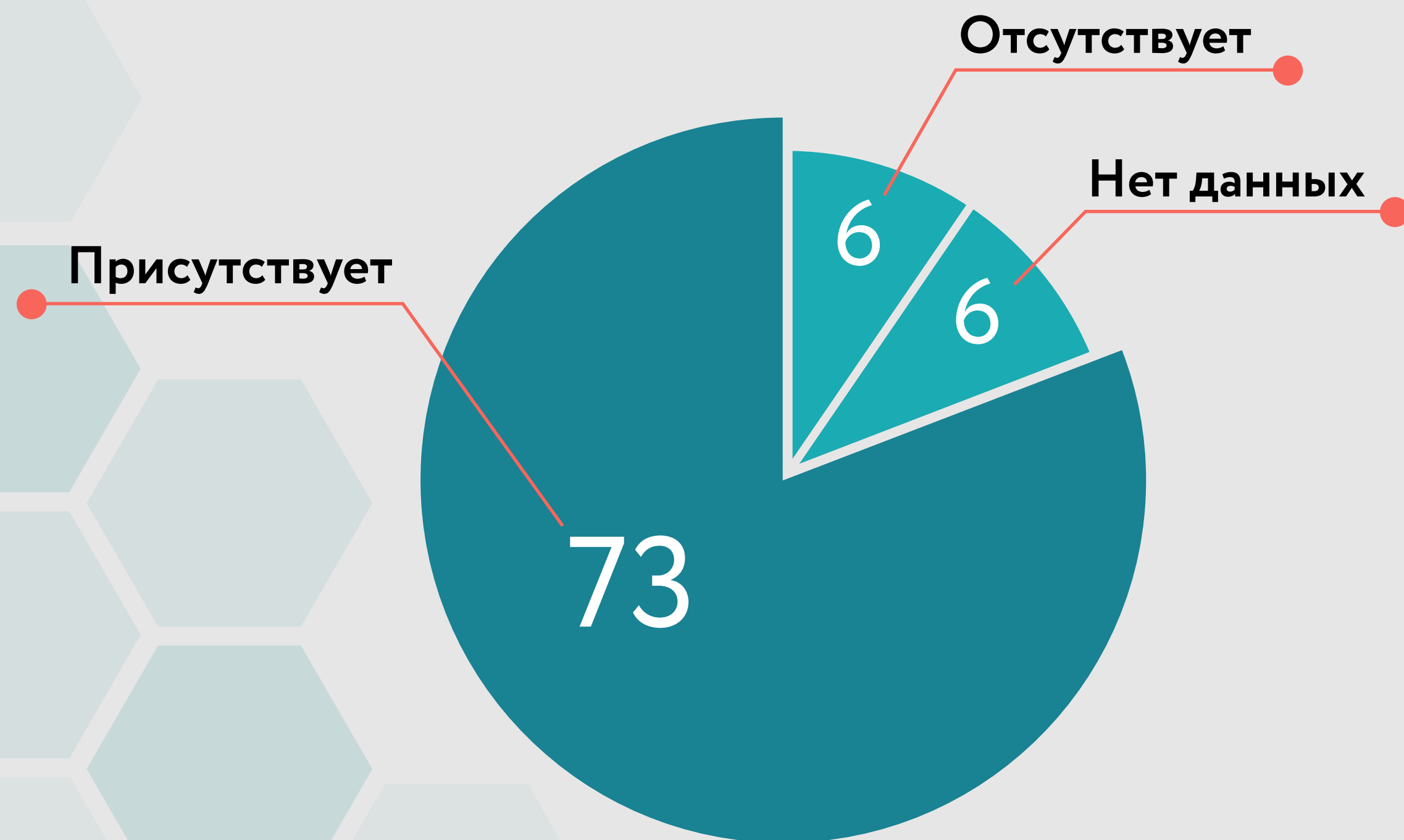
● Оказание паллиативной помощи детям начало практиковаться позже

● Импульсом для начала оказания паллиативной помощи детям стала формальная необходимость соответствовать законодательству

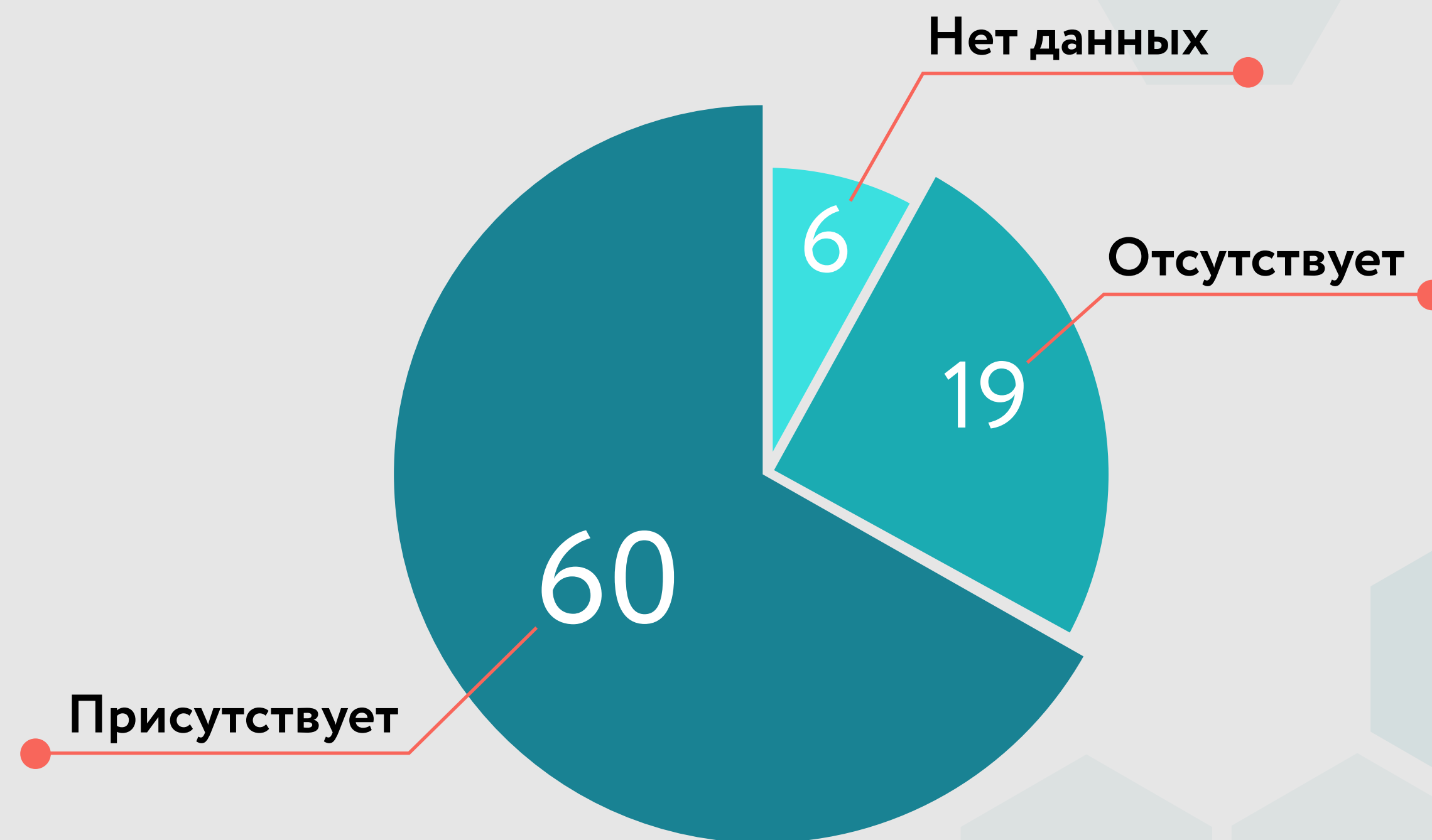
● Концепция паллиативной помощи детям не соответствует системе ценностей большей доли населения

# 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

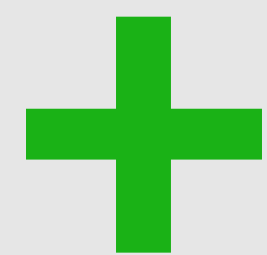
Увеличение  
и обучение  
кадрового состава;

Расширение  
территориального  
радиуса оказания  
помощи;

Расширение  
обеспечения  
специализированным  
оборудованием.



# Закупка медицинских препаратов и оборудования

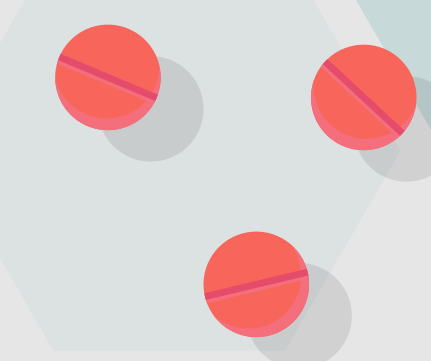


**Ситуация в целом меняется в лучшую сторону.**

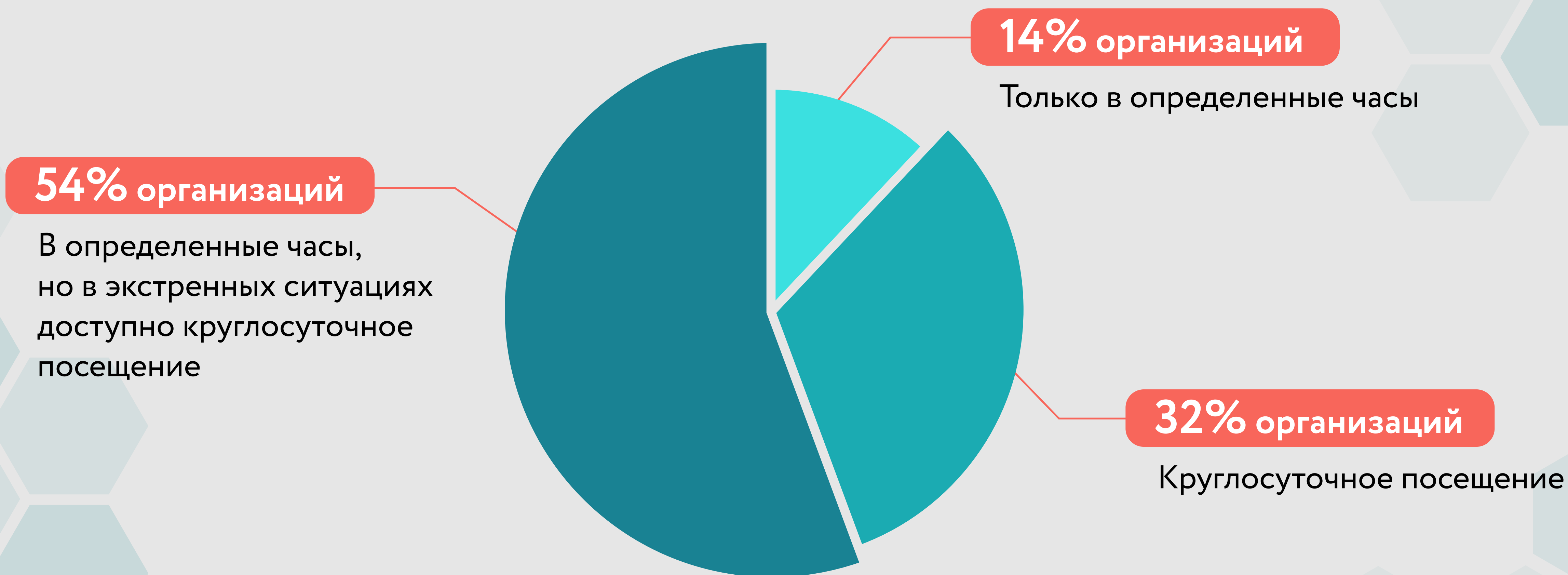


**Необходимо совершенствовать:**

- Закупки специализированного питания;
- Закупки лекарственных препаратов, не входящих в государственный реестр.



## Возможности посещения родными детей, получающих паллиативную помощь в стационарной форме

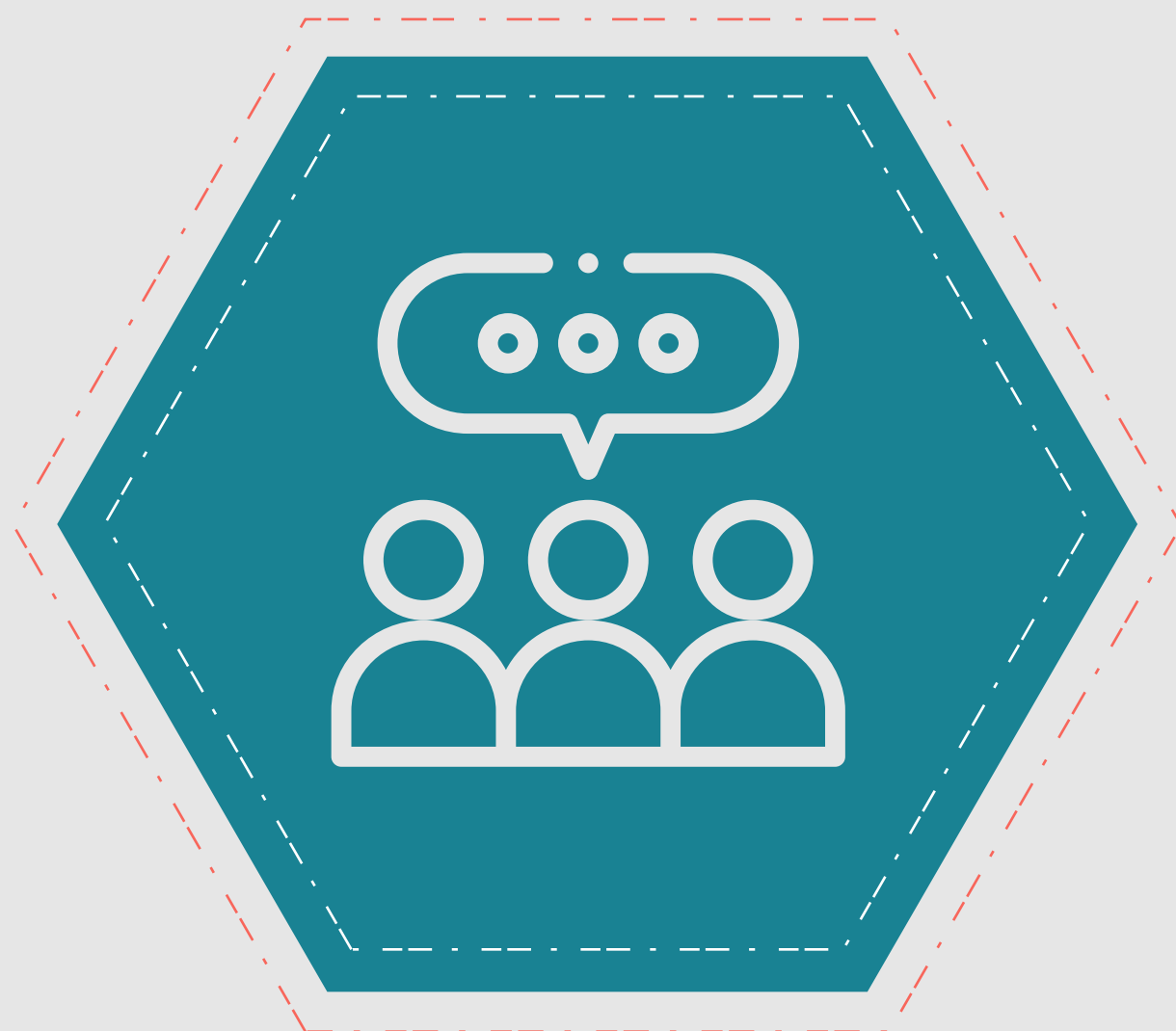


# Распространенность немедицинских услуг, предоставляемых детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям в субъектах РФ

Количество субъектов РФ, в которых предоставляется услуга



# Проблемы оказания духовной поддержки семьям с детьми, имеющими паллиативный статус



Недостаток  
многоконфессиональной  
поддержки



Недостаток регулирования  
взаимодействия  
с профессиональными  
структурами

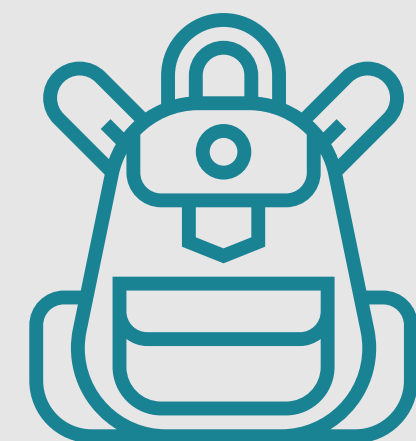


Недостаток формализации  
этических аспектов  
предоставления  
духовной поддержки

## Формы получения образования детьми, имеющими паллиативный статус:



**1** Посещение ребенка учителем



**3** Сопровождение ребенка в образовательные организации



**2** Онлайн-обучение

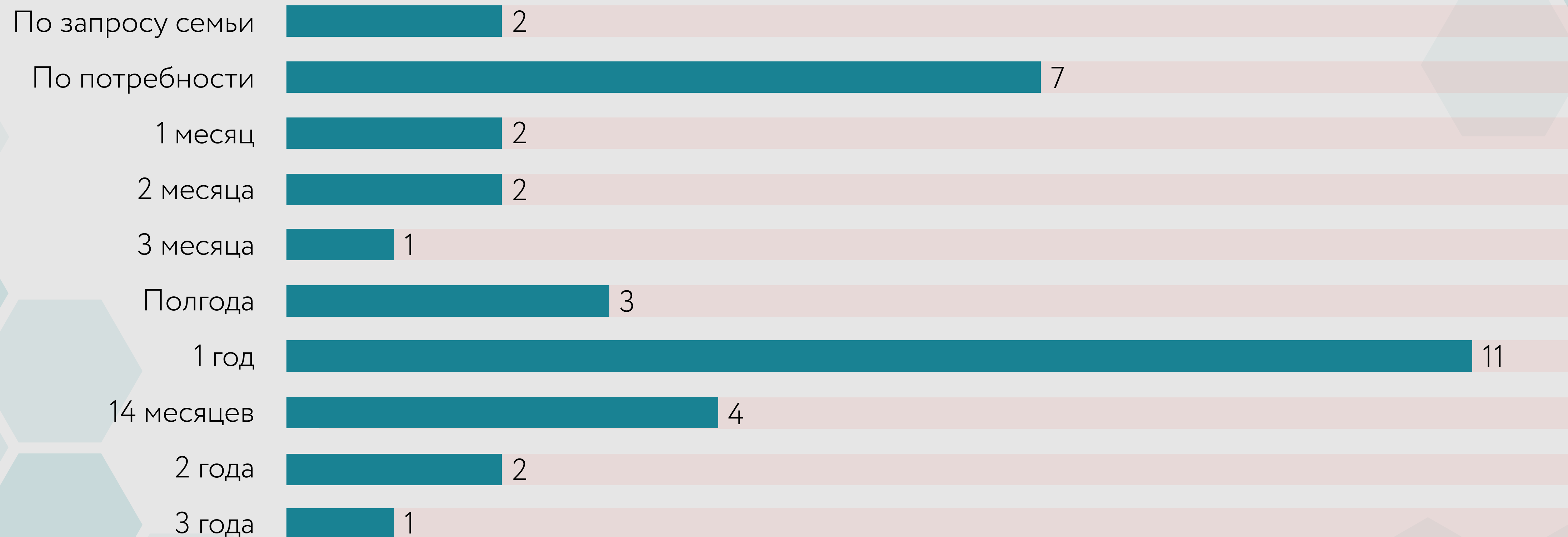


**4** В организации, оказывающей паллиативную помощь (при наличии лицензии)

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

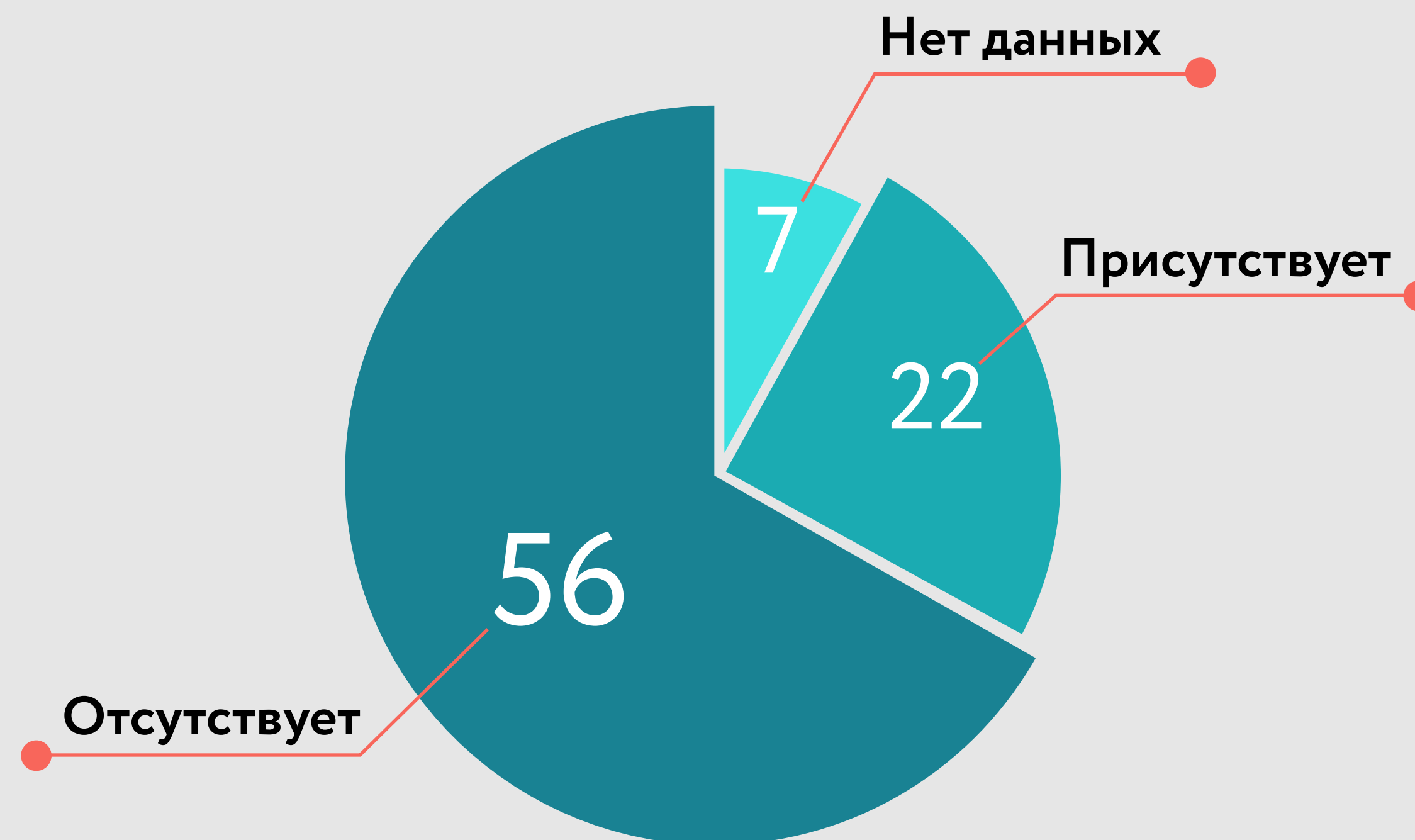
Длительность сопровождения членов семьи после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь, по количеству регионов, в которых оно организовано



Количество регионов

# Проблемы межведомственного взаимодействия

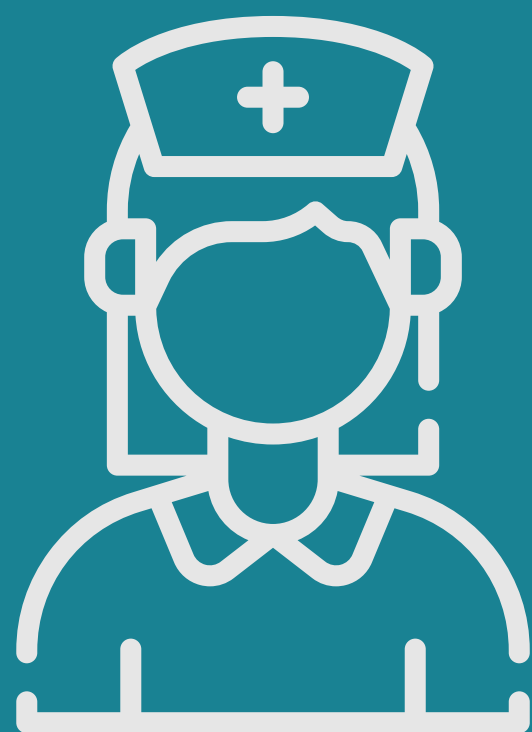
Наличие положения, регламентирующего межведомственное взаимодействие медицинских организаций с учреждениями системы социальной защиты в субъектах РФ



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

Количество организаций

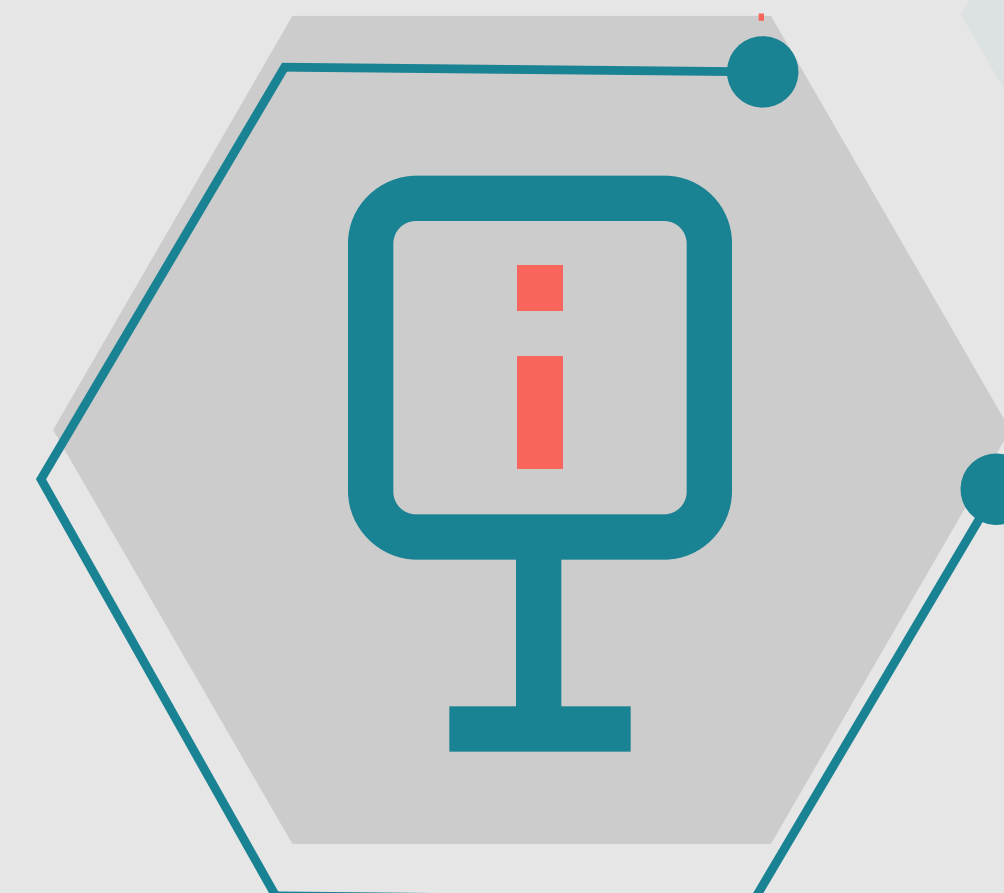


# Способы информирования потенциальных благополучателей

Лечащие  
врачи



Сайты учреждений,  
оказывающих паллиативную  
помощь детям



Информационные  
стенды

Спасибо  
за внимание!

